

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

FACULTAD DE FORMACIÓN DE PROFESORADO Y EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN FÍSICA, DEPORTE Y MOTRICIDAD HUMANA



**Incidencia de un Programa de Actividad Recreativa y
Deportiva, sobre la Conducta Adaptativa y la Motricidad en
las Personas con Síndrome de Down, desde la Perspectiva de
los Padres**

TESIS DOCTORAL

Autor: Mario L. Vega Giboyeaux

**Directores: Dr. Hernán Ariel Villagra Astudillo
Dr. Roberto Ruiz Barquín**

*“No permitas que nadie diga
que eres incapaz de hacer algo.
Si tienes un sueño debes conservarlo.
Si quieres algo, sal a buscarlo, y punto.
¿Sabes?, la gente que no logra conseguir
sus sueños suele decirles a los demás
que tampoco cumplirán los suyos.”
Will Smith, 2007*

I. Reconocimiento

Quiero reconocer a todos los padres y madres de la Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down (FPSD) por su entrega, perseverancia y lucha junto a sus hijos con Síndrome de Down a lo largo del camino. Ustedes fueron fuente de motivación, interés y estudio en esta disertación doctoral y en mi crecimiento profesional y educativo. Comparto con todos la satisfacción de aportar a la educación y al bienestar general del futuro de sus hijos.

Quiero agradecer a la Sra. Cora Arce, directora ejecutiva de la FPSD, por permitirme realizar mis intervenciones y entrevistas en las facilidades de la organización y por depositar su confianza en mi persona, así como a la Sra. Carmen del Río, Directora del Centro Preescolar Pasitos; a la Sra. Marta Segarra, coordinadora de Servicios Relacionados; a Jazmín Rodríguez, secretaria ejecutiva de la FPSD; al Sr. Hubert Caño, instructor de Bellas Artes; al Sr. Henry Martínez, colaborador incansable de servicios en la FPSD; a la Sra. María Meléndez y Carmen López, recepcionistas; a todos los maestros, terapistas e instructores que cada día dan lo mejor de cada uno de ellos para con estas personas con Síndrome de Down. Por último, y no menos importante, a mi querido amigo Axel Martínez, un ser humano generoso, bondadoso y lleno de humildad quien siempre me recibió con una sonrisa y un caluroso abrazo. Sin la cooperación y ayuda de todos ustedes esto no sería posible.

Para todos, esta nota reiterada de gratitud, agradecimiento y afecto. Un fuerte abrazo.

II. Tabla de contenidos

	Página
I. Reconocimientos.....	3
II. Tabla de contenido.....	4
III. Lista de tablas.....	11
IV. Lista de figuras.....	14
V. Introducción.....	16
 Primera Parte: Revisión Bibliográfica.....	 24
Capítulo 1. Antecedentes y estado de la cuestión (Revisión de literatura)...	27
○ La conducta adaptativa según la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo.....	26
○ Desarrollo de la conducta adaptativa en personas con Síndrome de Down.....	29
○ Inteligencia, motricidad y su relación con la conducta adaptativa.....	31
○ Intervención en la conducta adaptativa.....	33
1.1 Naturaleza del Síndrome de Down.....	34
1.2 Aproximación histórica al Síndrome de Down.....	40
1.3 Resumen.....	41
2. Causas del Síndrome de Down.....	42
3. Perfil descriptivo del Síndrome de Down.....	44
3.1 Incidencia y prevalencia en España, Estados Unidos y Puerto Rico.....	45
3.2 Características físicas (morfológicas).....	54

	Página
3.3 Características motrices.....	56
3.4 Características sensoriales.....	58
3.5 Características cognitivas.....	60
3.6 Comunicación y desarrollo del lenguaje.....	63
3.7 Motivaciones y actitudes.....	67
3.8 Resumen.....	69
4. El aprendizaje en el Síndrome de Down.....	70
4.1 Memoria y atención.....	71
4.2 Evaluación cognitiva en Síndrome de Down.....	75
4.3 Resumen.....	77
5. La discapacidad intelectual.....	78
5.1 Diagnóstico.....	80
5.2 Clasificación.....	82
5.3 Educación y formación escolar.....	85
5.4 Resumen.....	87
6. Condiciones médicas asociadas con el Síndrome de Down.....	87
6.1 Trastornos cardíacos.....	89
6.2 Trastornos auditivos.....	90
6.3 Trastornos visuales.....	91
6.4 Autismo.....	92
6.5 Trastorno de Déficit de Atención (TDA o ADD).....	95
6.6 Alzheimer.....	97

	Página
6.7 Demencia.....	101
6.8 Sistema nervioso central.....	103
6.9 Resumen.....	105
7. Marco teórico conceptual de la investigación.....	106
7.1 Resumen.....	116
Capítulo 2: La recreación, el deporte y la actividad física adaptada en personas con Síndrome de Down.....	118
2.1 Introducción.....	119
2.2 Definición de los términos recreación, deporte y actividad física adaptada.....	125
2.3 El Síndrome de Down en la recreación, el deporte y la actividad física adaptada en España.....	127
2.4 El Síndrome de Down en la recreación, el deporte y la actividad física adaptada en Estados Unidos.....	129
2.5 El Síndrome de Down en la recreación, el deporte y la actividad física adaptada en Puerto Rico.....	131
2.6 Resumen.....	133
Capítulo 3: El constructor de la conducta adaptativa en la escala Vineland II.....	134
3.1 Introducción.....	135
3.2 Definición de conducta adaptativa según la Vineland II.....	137
3.3 Desarrollo de dominios de la conducta adaptativa en la Vineland II.....	139
3.4 Instrumentos para la evaluación de la conducta adaptativa....	141
3.5 Resumen.....	144

	Página
Capítulo 4: Parte Empírica	146
Planteamiento del problema, objetivos e hipótesis	146
4.1 Planteamiento de la investigación.....	147
4.2 Objetivos e hipótesis del trabajo.....	148
4.3 Diseño de la investigación.....	152
4.4 Variables del estudio.....	154
4.5 Metodología.....	173
○ Selección de la población.....	173
4.6 Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down..... (Datos generales de la entidad)	175
4.7 Población atendida por la Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down.....	177
4.8 Instrumentación.....	178
○ Vineland Adaptative Behavior Scales, Second Edition...	178
○ Bruininks-Oserestky Test of Motor Proeficiency.....	180
4.10 Procedimiento.....	183
4.11 Descripción y procedimiento general del programa de actividades recreativas y deportivas.....	185
4.12 Diseño de la investigación.....	193
4.13 Análisis de datos.....	196
4.14 Resultados.....	197
4.15 Prueba de la primera hipótesis.....	203
4.16 Prueba de la segunda hipótesis.....	215
4.17 Resumen de las hipótesis.....	224

	Página
4.18 Discusión.....	226
Capítulo 5: Conclusiones	236
5.1 Conclusiones.....	237
5.2 Delimitaciones del estudio.....	240
5.3 Limitaciones del estudio.....	241
5.4 Futuras líneas de investigación.....	244
5.5 Resumen.....	246
Referencias.....	248
Anexos.....	282
I. Vineland Survey Interview Form Spanish Record Booklet.....	283
II. Carta Autorización Estudio(Padres/Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down, San Juan, Puerto Rico.....	308
III. Bruininks-Oserestky Test of Motor Proeficiency, Short Form.....	312
IV. Bruininks-Oserestky Test of Motor Proeficiency, Student Booklet.....	319
V. Cuestionario para Instructores Deportivos.....	328
VI. Leadership Scale for Sports, Chelladuray & Saleh (1978).....	332
VII. Histograma (Edad, Tiempo 1).....	334
VIII. Histograma (Edad Tiempo 2).....	336
IX. Vineland II, Puntuación comunicación receptiva.....	338
X. Vineland II, Puntuación comunicación expresiva.....	340
XI. Vineland II, Puntuación comunicación escrita.....	342
XII. Vineland II, Puntuación autonomía.....	344

	Página
XIII. Vineland II, Puntuación Destrezas Sociales (Doméstica).....	346
XIV. Vineland II, Puntuación Comunidad.....	348
XV. Vineland II, Puntuación Relaciones Interpersonales.....	350
XVI. Vineland II, Puntuación Ocio y Juego.....	352
XVII. Vineland II, Puntuación Imitación.....	354
XVIII. Vineland II, Puntuación Motor Grueso.....	356
XIX. Vineland II, Puntuación Motor Fino.....	358
XX. Vineland II, Puntuación Comunicación (3 subdominios, Tiempo 1/ Tiempo 2).....	360
XXI. Vineland II, Puntuación Destrezas del Diario Vivir (3 subdominios, Tiempo 1/ Tiempo 2).....	362
XXII. Vineland II, Puntuación Destrezas Sociales (3 subdominios, Tiempo 1/ Tiempo 2).....	364
XXIII. Vineland II, Puntuación Destrezas Motoras (2 subdominios, Tiempo 1/ Tiempo 2).....	366
XXIV. Vineland II, Puntuación Comunicación (3 subdominios, Tiempo 1).....	368
XXV. Vineland II, Puntuación Destreza del Diario Vivir (3 subdominio, Tiempo 1).....	370
XXVI. Vineland II, Puntuación Destrezas Sociales (3 subdominios, Tiempo 1).....	372
XXVII. Vineland II, Puntuación, Destrezas Motoras (2 subdominios, Tiempo 1).....	374
XXVIII. Vineland II, Puntuación Comunicación (3 subdominios, Tiempo 2).....	376
XXIX. Vineland II, Puntuación Destrezas del Diario Vivir (3 subdominios, Tiempo 2).....	378

	Página
XXX. Vineland II, Puntuación Destrezas Sociales (domésticas) (3 subdominios, Tiempo 2).....	380
XXXI. Vineland II, Puntuación Destrezas Motoras (2 subdominios, Tiempo 2).....	382
XXXII. Bruininks-Oserestky, Puntuación Carrera (Tiempo 1 / Tiempo 2).....	384
XXXIII. Bruininks-Oserestky, Puntuación Equilibrio (Tiempo 1 / Tiempo 2).....	386
XXXIV. Bruininks-Oserestky, Puntuación Coordinación Bilateral (Tiempo 1 / Tiempo 2).....	388
XXXV. Bruininks-Oserestky, Puntuación Fuerza (Tiempo 1 / Tiempo 2).....	390
XXXVI. Bruininks-Oserestky, Puntuación Coordinación Extremidades Superiores (Tiempo1 / Tiempo 2).....	392
XXXVII. Bruininks-Oserestky, Puntuación Respuesta Estímulo Visual (Tiempo 1 / Tiempo 2).....	394
XXXVIII. Bruininks-Oserestky, Puntuación Control Visomotor (Tiempo 1 / Tiempo 2).....	396
XXXIX. Bruininks-Oserestky, Puntuación Velocidad y Destreza de Extremidades Superiores (Tiempo 1 / Tiempo 2).....	398
XL. Bruininks-Oserestky, Puntuación Global	400
XLI. Bruininks-Oserestky, Puntuación todos los dominios (Tiempo 1 / Tiempo 2).....	402
XLII. Vineland II, Puntuación todos los dominios (Tiempo 1 / Tiempo 2).....	404
XLIII. Certificación/Autorización para realizar cursos/talleres o seminarios.....	406

II. Lista de tablas

Lista de tablas

<u>Tabla</u>		<u>Página</u>
Tabla 1	Frecuencia de Síndrome de Down por períodos de tiempo y dos intervalos de edad materna.....	47
Tabla 2	Prevalencia de Síndrome de Down en tres períodos de tiempo.....	48
Tabla 3	Prevalencia global del Síndrome de Down por cada 10,000 nacidos en tres periodos de tiempo.....	48
Tabla 4	Distribución de personas con SD por grupo de edad y género España, 2008.....	49
Tabla 5	Estadística de nacimientos SD cada 10,000 nacimientos.....	51
Tabla 6	Habilidades y conocimientos requeridos para hablar.....	65
Tabla 7	Niveles o categorías de clasificación según rango de cociente intelectual.....	84
Tabla 8	Distribución de condiciones visuales asociadas al Síndrome de Down...	92
Tabla 9	Semejanzas del Trastorno Genético Síndrome de Down y el Alzheimer...	98
Tabla 10	Estructuras y áreas que se afectan en el Sistema Nervioso Central.....	104
Tabla 11	Factores de conducta adaptativa.....	136
Tabla 12	Principios de la Conducta Adaptativa según la Vineland Adaptative Behavior Scales, Second Edition.....	138
Tabla 13	Algunas pruebas para la evaluación de la Conducta Adaptativa.....	142
Tabla 14	Análisis de las hipótesis de investigación: Preguntas de la entrevista Vineland-II (Comunicación).....	156
Tabla 15	Análisis de las hipótesis de investigación: Preguntas de la entrevista Vineland-II (Destrezas de diario vivir).....	158
Tabla 16	Análisis de las hipótesis de investigación: Preguntas de la entrevista Vineland-II (Destrezas de socialización).....	160

<u>Tabla</u>		<u>Página</u>
Tabla 17	Análisis de las hipótesis de investigación: Preguntas de la entrevista Vineland-II (Destrezas motrices).....	162
Tabla 18	Medición de la escala de motricidad (instrumento 2- Bruininks Oseretsky Test).....	164
Tabla 19	Medición de la escala de motricidad (Cont.) (instrumento 2- Bruininks Oseretsky Test).....	169
Tabla 20	Frecuencia y porcentaje de género de los sujetos Síndrome de Down para el estudio.....	173
Tabla 21	Componentes de evaluación prueba Vineland II.....	179
Tabla 22	Componentes de la forma corta Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency (BOMT).....	182
Tabla 23	Distribución de actividades recreo-deportivas en la Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down.....	187
Tabla 24	Frecuencia de actividades recreo-deportivas actividades (tratamiento).....	188
Tabla 25	Características del entrenador-líder (Moya, 2004).....	191
Tabla 26	Rutina de monitores o instructores según disciplina recreo-deportiva	191
Tabla 27	Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Shapiro Wilk en la conducta adaptativa de sujetos Síndrome de Down a través de la Vineland II (comunicación).....	198
Tabla 28	Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Shapiro Wilk en la conducta adaptativa de sujetos Síndrome de Down a través de la Vineland II (Destrezas de diario vivir).....	199
Tabla 29	Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Shapiro Wilk en la conducta adaptativa de sujetos Síndrome de Down a través de la Vineland II (socialización).....	200
Tabla 30	Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Shapiro Wilk en la conducta adaptativa de sujetos Síndrome de Down a través de la Vineland II (Destrezas motoras).....	200

<u>Tabla</u>		<u>Página</u>
Tabla 31	Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Shapiro Wilk en la psicomotricidad de sujetos Síndrome de Down a través de la Bruininks Oserestky Motor Test (BOMT)	201
Tabla 32	Puntuaciones promedio de resultados en la conducta adaptativa por sub escalas en sujetos Síndrome de Down a través de la prueba Vineland II (comunicación).....	204
Tabla 33	Puntuaciones promedio de resultados en la conducta adaptativa por sub escalas en sujetos Síndrome de Down a través de la prueba Vineland II (destrezas diario vivir)).....	207
Tabla 34	Puntuaciones promedio de resultados en la conducta adaptativa por sub-escalas en sujetos Síndrome de Down a través de la prueba Vineland II (socialización).....	211
Tabla 35	Puntuaciones promedio de resultados en la conducta adaptativa por sub escalas en sujetos Síndrome de Down a través de la prueba Vineland II (destrezas motoras).....	214
Tabla 36	Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Wilcoxon en la psicomotricidad de sujetos Síndrome de Down a través de la Bruininks Oserestky Motor Test(BOMT)).....	217
Tabla 37	Resumen de las hipótesis.....	225
Tabla 38	Comparación entre investigación: Sullivan (2008) y Vega (2014)....	227
Tabla 39	Comparación entre investigación: Dressler, Perrelli, Feucht y Bargagna (2011) y Vega (2014).....	229
Tabla 40	Comparación entre investigación: Arnáiz (2009) y Vega (2014).....	231
Tabla 41	Comparación entre investigación: Patiño y Henao (2005) y Vega (2014)	233

Lista de figuras

<u>Figura</u>		<u>Página</u>
Figura 1	Prevalencia de SD en niños y adolescentes (cada 10,000 entre las edades de 0-19 años) a julio de 2002.....	52
Figura 2	Síndrome de Down en Puerto Rico 2001-2010.....	54
Figura 3	Taxonomía de Ann Jewett (1994).....	57
Figura 4	Proceso de información sensorial en la memoria en Síndrome de Down.....	74
Figura 5	Marco conceptual que refleja la dimensión de la Discapacidad Intelectual en la función humana.....	82
Figura 6	Puntuación de comunicación receptiva.....	205
Figura 7	Puntuación de comunicación expresiva.....	205
Figura 8	Puntuación de comunicación escrita.....	206
Figura 9	Puntuación Autonomía.....	208
Figura 10	Puntuación de destrezas sociales (domésticas).....	209
Figura 11	Puntuación destrezas de comunidad.....	209
Figura 12	Puntuación relaciones interpersonales.....	212
Figura 13	Puntuación ocio y juego.....	212
Figura 14	Puntuación imitación.....	213
Figura 15	Puntuación motor grueso.....	214
Figura 16	Puntuación motor fino.....	215
Figura 17	Bruininks-Oserestky, Puntuación de todos los dominios.....	218
Figura 18	Puntuación en carrera.....	219
Figura 19	Puntuación equilibrio.....	219
Figura 20	Puntuación coordinación bilateral.....	220

<u>Figura</u>		<u>Página</u>
Figura 21	Puntuación fuerza.....	220
Figura 22	Puntuación coordinación extremidades superiores.....	221
Figura 23	Respuesta a estímulos visuales.....	222
Figura 24	Puntuación control visomotor.....	222
Figura 25	Puntuación velocidad y destreza de extremidades superiores.....	223
Figura 26	Puntuación global BOTM.....	223

V. Introducción

La investigación que se presenta a continuación se fundamenta en aspectos típicos del desarrollo como resultan ser los factores físicos, psicológicos, sociales y la evolución natural del ser humano a través de su integración a la sociedad. La misma surge como una iniciativa del investigador a una serie de observaciones y entrevistas informales realizadas a padres y encargados de personas con Síndrome de Down (SD) en San Juan de Puerto Rico en el año 2010. Estas entrevistas reflejaron que los padres y encargados tienen grandes esperanzas e intereses en evaluar y fomentar el desarrollo de las conductas aceptables en sus hijos a través de actividades recreo-deportivas ante una sociedad muy exigente. Los padres y madres representan esencialmente el éxito de las intervenciones que reciban sus hijos con SD a través de toda la vida (Mahoney & Perales, 2012). De más está decir que manifestaron la falta de actividades físicas y la carencia de organizaciones y profesionales debidamente formados para trabajar con esta población como una de sus preocupaciones más importantes. Los problemas, en muchas ocasiones, resultan ser mayores a los que exponen los padres. En estas entrevistas se hace evidente la falta de material, equipos deportivos o recreativos, de instalaciones apropiadas y la falta de recursos fiscales que aporten al beneficio de estas personas, entre otros muchos factores que inciden sobre este planteamiento (Soto, 2008).

Esto, entre otras cosas, aunque nos puede plantear una necesidad y carencia de servicios especializados para la población con SD, los padres y madres no cuentan con otras alternativas viables donde llevar a sus hijos ya que solo cuentan con el servicio que se ofrece actualmente. De igual forma se pudiera inferir la existencia de cierto desconocimiento de los padres y madres entrevistados cuando sus planteamientos son limitados o conformistas en recibir este tipo de servicio no empuje a la problemática que exista. Aunque en esta investigación se pretende

establecer posibles diferencias en la conducta adaptativa de los sujetos con SD expuestos a un programa de actividades recreo deportivas, también es pertinente identificar las actitudes y aptitudes de los padres que hasta cierta forma favorecen o perjudican el desarrollo de las personas con discapacidad. Se espera que mediante este estudio se pudiera identificar y conocer que elementos, programas, servicios o actividades en la comunidad pudieran incidir positivamente en el desarrollo de una conducta adaptativa aceptable y si es cierto observar que las actividades recreo-deportivas pueden ayudar o aportar al desempeño integral de las personas con SD. Precisamente diversas investigaciones han evidenciado esta aportación en particular (Columna, 2007; Sanyer, 2006; Soto, 2008).

Estudios recientes indican que las familias hispanas con un niño con discapacidad tienden a participar en una amplia variedad de actividades recreativas informales, y que reconocen los beneficios psicológicos que surgen de las actividades físicas (Columna, 2007; Sanyer, 2006). También conocen que, a pesar de los sacrificios en tiempo y dinero, tratan de hacer lo mejor para sus hijos con discapacidades y su deseo de recibir ayuda de especialistas en lo que se refiere a los programas y actividades en la comunidad para que toda la familia pueda practicar (Columna, 2007).

La Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down (FPSD) es una de tres organizaciones constituidas y registradas en el Departamento de Estado del Estado Libre Asociado de Puerto Rico; es donde tiene su génesis la investigación y en la cual se llevaron a cabo todas las intervenciones y recogida de la información. La misión de la FPSD es proveer y promover las condiciones y recursos que conduzcan a las personas con SD a su inclusión e integración a una vida independiente. La particularidad que presenta esta organización demuestra el compromiso, prestigio, servicio y la dedicación a la comunidad en los últimos 24 años. Es evidente su

trayectoria de excelencia, de grandes logros a favor del bienestar y educación de la población con SD en Puerto Rico según es reconocido por el Senado de Puerto Rico (2013).

La selección de esta organización por el investigador responde, en gran medida, a la trayectoria de la misma, a la diversidad de servicios que ofrece a la población de SD y al interés genuino de conocer e identificar cómo contribuyen las actividades recreo-deportivas que fomenta y promulga la FPSD al desarrollo integral de estas personas como seres autónomos y partícipes de nuestra sociedad. La estructura organizacional e institucional constituida propicia el ambiente profesional idóneo para desarrollar este estudio al tener como objetivo el aportar a una mejor calidad de vida y de autonomía en el desarrollo integral de su población.

Para la misma se han considerado estudios anteriores que nos guían e ilustran sobre las tendencias relacionadas con las actividades deportivas, el desarrollo social y la conducta adaptativa (CA) de estos sujetos, aunque se debe reconocer la falta de investigaciones relacionadas con esta situación en Puerto Rico, según se puede constatar en la base de datos de la Colección Puertorriqueña del Sistema de la Universidad de Puerto Rico. Otro detalle que pudiera catalogar de emergente en el campo de la investigación en Puerto Rico, y que el investigador señala, son los aspectos que están relacionados con la actividad recreativa, deportiva y las destrezas del diario vivir que acompañan a estas personas.

Van Duijn, Dijkxhoorn, Scholte y Van Berckelaer (2010) nos indica que la CA de los sujetos con SD es sustancialmente más lenta que sujetos de la misma edad sin necesidades especiales. Por consiguiente, la intención y decisión del investigador se concentrará en conocer cómo estas tendencias se presentan y definen en un grupo de niños, jóvenes y adultos con SD debido a la falta de investigaciones al respecto y que se intentan corroborar con este estudio.

Para esto, el investigador utilizará literatura e información reciente relacionada con la conducta manifestada por los sujetos con SD. Además se analizarán e interpretarán estudios relacionados con las condiciones asociadas a problemas de atención, dificultad para resolver situaciones en la vida diaria (ICF, 2013), dependencia a otros adultos, la hiperactividad y la depresión como lo mencionan Roberts, Price y Malkin (2007) en sus investigaciones. Estudios recientes exponen que las personas con SD presentan trastornos como la hiperactividad con déficit de atención, la conducta oposicional desafiante y el trastorno de conducta disruptiva no especificado (Capone, 2007; Ekstein, Glick, Weill, Kay y Berger, 2011). Esto puede considerarse como actitudes negativas para el desarrollo de la CA o en el aprendizaje de esta, ya que rompen la dinámica natural de lo que comúnmente se considera típico en la escuela o en el hogar (Ruiz, 2006, 2007).

Para efectos prácticos a esta introducción valdría exponer brevemente qué es la CA cómo esta incide con la actividad física en las personas con SD. Primeramente pudiéramos definir a la CA como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas para funcionar en su vida diaria (Verdugo, Sainz, Gómez, 2009). La American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2012) la define como el tipo de comportamiento de un individuo en diferentes ambientes y su ajuste al mismo en el diario vivir. Pero, ¿cómo esta se pudiera relacionar con las actividades recreativas o deportivas? (Arnáiz, 2009; Columna, 2007; Oviedo, 2014).

Sin embargo, otros estudios identifican que el temperamento (conducta) en las personas con SD es similar al de la población en general (Buckley, Bird, Sacks y Archer, 2006; Buckley, Bird, Sack y Perera, 2006). Lo que podría ser muy importante al establecer la adopción de una

conducta apropiada o admitida en la sociedad, ya que estas no se reflejan diferencias significativas entre una persona no diagnosticada y con SD.

Se deja establecido que existen otros factores particulares que se expondrán durante la investigación por los cuales esta población puede reflejar cambios en conducta no deseada o en seguir reglas muy bien establecidas por nuestra sociedad, particularmente como ocurre en la práctica de los deportes. Se considera que los problemas crónicos o agudos de salud podrían influir sobre el desarrollo y hasta en la conducta de la población SD, considerando que la salud del adulto viene condicionada tanto por las patologías asociadas a la condición como por las adquiridas en la edad adulta. (Borel, 2012; Bull, 2011; Cohen, 1999).

Si bien esta información es cierta, tendríamos que señalar que existen factores ambientales y familiares que trascienden y también están asociados a los desórdenes de conducta (ICF, 2013; McCarthy, 2008; Vigotski, 1989). Como dato significativo, se desea resaltar el hecho de que los estudios anteriores se centran en evaluar la CA basados en servicios de índole terapéutico y no de interacción recreativa-deportiva. En los deportes, al igual que en la música, se trabajan múltiples y diversos aspectos relacionados con las habilidades motrices, autoestima y a la motivación de los que la practican (Pineda y Pérez, 2011; Simpkins, Vest, Pearce y Neuman, 2010).

Siguiendo como base estos planteamientos y por lo antes mencionado, la investigación tiene la intención de describir el resultado obtenido luego de la intervención deportiva adaptada, actividades recreativas y actividades de la vida diaria estructuradas para niños, jóvenes y adultos con SD, y su efecto en la CA desde la perspectiva de los padres.

En Puerto Rico las personas con SD reciben sus servicios de forma combinada a través de distintas agencias gubernamentales y otras de carácter privado. En las agencias concernientes al

gobierno se identifican el Departamento de Salud de Puerto Rico y el Departamento de Educación de Puerto Rico como las más trascendentales. La responsabilidad mayor del estado, a través de las agencias mencionadas, responde a la obligación legal en la cual se establece el derecho ineludible del estado con los padres de personas con necesidades especiales y sus hijos (US Public Law 101-476, 1990).

A pesar de la buena intención del gobierno y de otras agencias privadas que actúan en beneficio de esta población muchos de los servicios han sido establecidos y planificados de forma genérica sin lograr satisfacer las necesidades específicas de la población SD. Por esta razón, se establecen interrogantes en cuanto a la efectividad, adecuación de los programas y la preparación de los profesionales que trabajan y dirigen los servicios a tenor con la necesidad de las personas con SD.

En la búsqueda de datos y fuentes de información realizada por el investigador se encontraron algunos temas y áreas relacionadas con las personas con SD pero ninguno relacionado a la CA y mucho menos a la relación de esta con las actividades recreo-deportivas. Por tanto, resulta importante o necesario conocer la percepción de los padres y sus motivaciones particulares para considerar las actividades recreo-deportivas como un recurso pedagógico que aporta al desarrollo y/o modificación de la CA, y por ende al desarrollo integral de sus hijos.

Por último, es importante señalar que este estudio se limitará a la percepción de los padres cuyos hijos reciben los servicios señalados en la Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down en San Juan de Puerto Rico. No obstante el estudio puede servir como recurso para investigaciones posteriores.

Resulta pertinente el efectuar este estudio ya que implicaría una aportación adicional a estudios anteriores que buscan conocer y profundizar la relación existente en el desarrollo

cognitivo y conductual en las personas con SD a través de actividades no tradicionales si la comparamos con la educación escolar. Otro escenario a considerar es el de entender de forma detallada la relación que existe entre la cognición y el comportamiento del ser humano, ya que estudios anteriores señalan que las personas con SD se desarrollan de manera muy parecida a personas que no tienen ningún tipo de condición cognitiva, y que ese desarrollo se puede observar de forma gradual (Morales y López, 2006).

En resumen, en Puerto Rico existe poca o ninguna evidencia que demuestre que se están proveyendo servicios recreativos o deportivos que reúnan condiciones para desarrollar la CA de las personas con SD. El desarrollo de programas de este tipo representa un reto para las instituciones que gestionan y dirigen estos servicios.

Este reto plantea la importancia de diseñar y desarrollar una investigación dirigida a identificar las necesidades de programas recreo-deportivos para esta población. De esta manera se espera emitir conclusiones y recomendaciones que permitan contribuir a la educación como disciplina pedagógica de forma tal que aporte al conocimiento y desarrollo de un ser humano que por consiguiente se integre positivamente en la sociedad.

Primera Parte: Revisión bibliográfica
CAPÍTULO 1
Antecedentes y estado de la cuestión (Revisión de literatura)

Antecedentes y estado de la cuestión

En Puerto Rico, al igual que en otros países desarrollados, las personas con SD reciben la mayoría de los servicios tradicionales a través del sistema público del gobierno. Estos servicios, amparados en estatutos de leyes estatales y federales, han sido organizados y establecidos intentando cumplir con todas y cada una de las expectativas de lo que promulgan las diferentes leyes constituidas. La mayoría de estos servicios para las personas discapacitadas comienzan desde la gestación de la madre, con cuidado prenatal y culmina a los 21 años de edad, fecha en la que termina la obligación del estado según lo establece la propia ley.

Sin embargo, el que estas leyes existan no significa necesariamente que sean perfectas y mucho menos que las personas con diferentes condiciones o discapacidades reciban el mejor de los servicios (Soto, 2008). Cabe señalar que, en Puerto Rico, los servicios de índole educativo para personas con discapacidad intelectual se remontan al año 1958, y que aproximadamente en los años 80 se inició el reclamo de los padres y madres de ese tipo de alumnado porque no se cumplía con todos los aspectos considerados en la propia ley (Robles, 2010; Rosa Lydia Vélez vs. Departamento de Educación y otros, Civil Núm. K PE 80-178, 1980).

Como mencionamos en la introducción, a pesar de la buena intención del gobierno y de otras agencias privadas que trabajan con la población SD no se logra cumplir en su totalidad con las necesidades específicas de esta población, por lo cual los servicios y programas resultan poco eficientes. Es importante destacar que los padres son un elemento esencial para el éxito de cualquier servicio o intervención sobre el desarrollo presente y futuro en niños los niños con SD (Mahoney y Perales, 2012).

En la búsqueda de datos y fuentes de información realizada por el investigador se encontró mucha información relacionada con las personas con SD pero numéricamente son limitados e inexistentes las relacionadas al factor recreativo-deportivo y su efecto en la CA.

Para efectos teóricos y prácticos, el investigador ha adoptado y presentado puntos de vistas e investigaciones de la revisión de la literatura americana y la europea que le han permitido desarrollar su exposición temática en cuatro temas principales relacionados con la CA, la motricidad y las actividades recreo-deportivas que son ejes en la investigación. Primeramente se identifica y define el constructo de la CA bajo la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2013b), el segundo tema se presenta en aspectos relacionados con el desarrollo de la CA en las personas con SD, el tercer tema entrelaza el aspecto inteligencia, la motricidad y su relación a la CA y, finalmente, en el cuarto tema se establece la intervención en la CA.

La conducta adaptativa según la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo

La Asociación de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo fue fundada en el 1876 bajo el nombre de Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), con la intención de formular y difundir información, guías de buenas prácticas, definición, diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos individualizados en el campo de la discapacidad intelectual (Bolívar, González y Rivas, 2011; Gresham, Millan y Spierstein, 1995; Montero, 2005; Verdugo & Shalock, 2010).

Hasta prácticamente el año 2006 el término de CA era un concepto poco conocido por los especialistas en el campo de la educación y la psicología clínica. Este concepto se asociaba, en

principios con el de adaptación biológica, ya que la concepción original en el momento se deriva, en gran medida, de la teoría de Charles Darwin (1809-1882), quien presentó en primera instancia la capacidad del hombre para ajustarse a su entorno como proceso evolutivo (Montero, 2005).

La adaptación, como la conocemos generalmente, es un concepto básico dentro de la psicología, el cual ha sido empleado por los estudiosos que validaron la conexión entre los fenómenos psicológicos y biológicos. Un ejemplo clásico resulta la teoría establecida por Iván Pavlov (1849-1936) en la cual se medía la respuesta a base de causa y efecto (Montero, 2005), es decir, que el ser humano responde a estímulos recibidos por el ambiente para así adaptarse dentro del mismo. Otras teorías del aprendizaje también aportaron a esta idea como la presentada por el psicólogo americano Hull, (como se citó en Montero, 2005), quien demostró que se podían predecir y controlar los comportamientos del ser humano (conductismo) dentro de plano específico o situación, entre los años 1884 a 1952. Por consiguiente, y posteriormente, este principio se aplicaría, hasta cierto punto, a la teoría de aprendizaje social y de adaptación.

Según se desprende de la literatura científica consultada, el término discapacidad intelectual se encuentra estrechamente relacionado con la CA. La particularidad que se desprende de esta información es que la definición que muestra la AAIDD sobre la discapacidad intelectual es que la misma se caracteriza por limitaciones significativas en dos áreas: en primer lugar, la función intelectual y, en segundo, la CA (García, 2005).

La Asociación de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo establece en su definición que esta discapacidad intelectual se origina antes de los 18 años, y se puede presentar bajo etiologías de diferentes discapacidades. Las mismas pueden darse desde la edad temprana, y por diferentes factores o desórdenes del desarrollo, como lo son la parálisis cerebral, la epilepsia,

condiciones genéticas como el Síndrome de Down y el Síndrome de Alcoholismo Fetal (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013a).

La Conducta Adaptativa según nos presenta la AAIDD es una serie de conceptos, destrezas o habilidades sociales que las personas adquieren y aprenden a través de las actividades diarias y en gran medida conducen al logro de la autonomía e independencia personal (AAIDD, 2013a; Ruiz, 2007b). La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (*Diagnostic Adaptive Scale, DABS*, 2013b) considera tres dominios, que se presentan como los siguientes:

- *Destrezas conceptuales*: destrezas relacionadas con la competencia sobre la expresión del lenguaje, auto-dirección, conceptos numéricos, manejo del dinero y tiempo.
- *Destrezas sociales*: son las asociadas con las relaciones interpersonales, responsabilidad social, autoestima, solución de problemas de índole social, seguir reglas, obedecer leyes y evitar ser victimizado.
- *Destrezas prácticas*: están relacionadas con las actividades de la vida diaria, cuidado personal, uso del dinero, seguridad, cuidado de la salud, manejo de la transportación, seguir rutinas, calendarios y uso del teléfono, entre otras.

En el presente año, la AAIDD espera presentar y publicar la nueva Escala de Diagnóstico de CA (conocida como por sus siglas en inglés DABS, “Diagnostic Adaptive Scale”). Con esta escala se espera proveer una evaluación amplia y estandarizada sobre la CA. Su uso y/o administración está recomendada para personas de 4 a 21 años de edad, y proporciona información más precisa sobre las limitaciones más significativas de los sujetos en cuanto a la CA se refiere. El propósito de este instrumento es establecer un diagnóstico que determine la elegibilidad para recibir los servicios de educación especial, servicios en la comunidad y el hogar

y beneficios a través de la Administración del Seguro Social en Estados Unidos y Puerto Rico (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013b).

Desarrollo de la conducta adaptativa en personas con Síndrome de Down

Debemos comenzar mencionando que los datos existentes son controvertidos y co-dependientes de otros factores, según se presenta en la literatura científica encontrada. Algunos afirman que la evolución de la CA en las personas con SD es variable y “retrasada”. Este llamado retardo se adjudica a que las personas con SD presentan mayor disposición a adquirir y desarrollar una CA aceptable cuando están en edades próximas a la adolescencia debido a su discapacidad intelectual, y no necesariamente a la madurez física por su edad cronológica (Dressler, Perelli, Feucht y Bargagna, 2011).

También existen otras teorías que señalan que las destrezas de CA en las personas con SD se desarrollan desde la adolescencia y terminan en la primera parte de la adultez, pero que ésta dependerá de factores independientes a cada sujeto (ICF, 2013). Este paradigma se explica cuando se considera que existe la posibilidad de que las habilidades adaptativas puedan seguir adquiriéndose dependiendo, en gran medida, del ambiente estimulante que reciba la persona con SD (Morosini, 2009).

En una de las investigaciones más recientes realizadas sobre la CA en personas con SD los resultados encontrados muestran una tendencia de progreso en la CA hasta los 30 años, y muestran mejores resultados en los rangos de edades de 20 a 30 años (Dressler, Perelli, Feucht y Bargagna, 2011). Esto hasta cierto punto podría abonar a las teorías que indican que el desarrollo de la CA se presenta hasta la primera parte de la edad adulta.

En el mismo año (2010) otra investigación reflejó resultados un tanto diferentes aunque muy consecuentes con las teorías anteriores. Van Duijn, Dijkxhoorn, Scholte y Berckelaer-Onnes (2010), indican que las personas con SD adquieren destrezas de CA en todo momento pero a un ritmo más lento hasta una edad próxima a los 12 años, cuando se comparan con la población regular. Este dato, sin la menor duda, refleja parte de los hallazgos mencionados anteriormente en los cuales se hace mención de lo controvertido que resulta el desarrollo o la adquisición de la CA en las personas con SD. En este estudio realizado en Holanda se trabajó con 984 sujetos entre los rangos de edades de 0 a 12 años y se compararon los niveles de CA entre grupos de niños típicos contrastados con niños con SD. Este estudio demostró que no solamente los niños con SD presentan retraso en el desarrollo de la CA sino que también muestran niveles más bajos que los alcanzados por los niños típicos.

Otro estudio realizado por Sullivan (2008) en la Universidad de Texas Woman, reflejó que los dominios de CA eran bajos y persistentes comparados con la función motriz de los sujetos. También concluye que la CA, en términos generales, fue más alta que las medidas tomadas en relación con su función motriz lo que implica el desarrollo de una CA baja a pesar de la intervención temprana realizada. Como podemos observar, estos estudios y la mayoría de las investigaciones identifican una relación congruente sobre la adquisición de habilidades y destrezas de CA.

Los estudios de Adams y Oliver (2010), Capone (2007), Capone, Goyal, Ares y Lannigan (2006); Chapman y Hesketh (s.f.); Dykens, Hodapp y Evans (2006); Dykens, Shah, Sagun, Beck y King (2002); McCarthy (2008); Oliver, Kalsy, McQuillan y Hall (2011) concluyen que muchos aspectos relacionados al desarrollo de las conductas adaptativas están relacionados y/o condicionados, con la capacidad intelectual y, en algunos, se resaltan otros factores

neurobiológicos, el fenotipo, la hiperactividad, demencia, déficit de atención y de conductas disruptivas, los cuales, también influyen en este aspecto relacionado con la CA en las personas con SD.

Inteligencia, motricidad y su relación a la conducta adaptativa

Los conocimientos médicos sobre el SD no han aumentado de forma espectacular en el último cuarto del siglo XX y primer decenio del XXI, según comenta Fernández (2012) en su artículo, “Síndrome de Down. ¿Qué ha cambiado?”. Estudios recientes sobre la capacidad cognitiva o nivel de inteligencia con niños SD sugieren que estos tienen una disfunción cognitiva y que esta es acompañada de un déficit específico en el desarrollo del lenguaje expresivo, específicamente en la ejecución de la sintaxis y alteraciones en la memoria verbal a corto plazo (Patiño y Henao, 2005). Las destrezas en la CA coinciden con el nivel de inteligencia, lo cual implica que no existen limitaciones severas en la funcionalidad de esta, siempre y cuando el grado de discapacidad intelectual no se encuentre en niveles profundos o severos (Montero, 2003; Villar, 1991). Por otra parte, estudios relacionados con la motricidad, como el de Connolly, Morgan, Russell y Fulliton (1993), destacan que las habilidades y destrezas motoras finas y gruesas se desarrollan a un ritmo más lento en niños con SD que en la población típica normal, mientras los niveles de CA presentaron mayores puntuaciones entre los 13 y 17 años de edad.

Estudios previos han encontrado que las personas con SD presentan mayor habilidad adaptativa cuando se encuentran en una edad entre la adolescencia y la adultez. Además, estudios como el de Fidler, Hepburn y Rogers (2006) han demostrado que no existe evidencia de

correlación entre infantes, niños y jóvenes con SD sobre la CA. Otras investigaciones han señalado que la CA tiene mayor potencial de desarrollo en comparación con el área cognitiva. Sin embargo se requiere de supervisión para el desarrollo de autosuficiencia, la comunicación expresiva y las tareas sociales y del diario vivir (Montero, 2003; Patiño y Henao, 2005; Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005).

En el caso de la comunicación de la conducta verbal y no verbal se ha concluido que estas no se relacionan directamente y que su desarrollo es arbitrario (Molina, Amador, y Fernández, 2008). En el caso de las niñas, estas muestran mayor habilidad en la comunicación que los niños, además, Patiño y Henao (2005) observaron que las personas que tenían un alto rendimiento cognoscitivo, paralelamente, también lo tenían en la habilidad adaptativa, lo cual permite determinar que estas personas logren nuevos aprendizajes y la adaptación de nuevas situaciones con mayor facilidad.

Por otra parte, la motricidad de las personas con SD es un proceso complejo y dinámico que comienza desde el nacimiento y culmina con el final de la vida, pasando por múltiples etapas (Auxter, Pyfer, Zittel y Roth, 2010; Núñez, 2011; Papalia, Wendkos y Feldman, 2004). Los niños aprenden a desarrollarse en un mundo físico, llenos de regularidades que organizan la percepción, la acción y, en última instancia, el pensamiento. La inteligencia de los niños o de cualquier ser humano, no sólo reside dentro de su “cabeza”, sino que se distribuye en todo el sistema sensorio motor y el mundo físico (Duarte, 2013).

Las personas con síndrome de Down manifiestan diferentes alteraciones motrices en menor o mayor grado. Sus principales variaciones se presentan en el equilibrio, el control postural, la coordinación ojo-mano, la cual incide en dificultades con la motricidad fina, la

hipotonía muscular y la laxitud ligamentosa, lo cual provoca afecciones de este tipo a lo largo de la infancia (Alarcón y Salcedo, 2012; Valverde, 2005).

Las alteraciones y/o complicaciones ortopédicas son muy elevadas en los niños con SD. El desarrollo de la motricidad gruesa en el SD requiere de estímulo y también práctica. Aunque esta ayuda a mejorar considerablemente las habilidades motrices, no siempre son suficiente, ya que algunas habilidades dependen de la maduración cerebral, de la talla corporal o de las aptitudes heredadas genéticamente (Duarte, 2013; Melo, 2012; Schmidt y Lee, 2005; Schmidt y Wrisberg, 2000).

Es importante recordar que muchas de estas personas SD tienen problemas médicos tales como anomalías cardíacas, debilidad muscular e hipotiroidismo, entre otras. Estas condiciones podrían exacerbarse por la inacción y el sedentarismo, y agudizan más aún su problemática (Bull, 2011; Mahy, Shields, Taylor y Dodd 2011). En resumen, se puede deducir que la inteligencia, la motricidad y la CA están muy relacionados y que, en gran medida, una depende de otra para desarrollarse a su máximo potencial en las personas con SD. También es importante el permitir y acceder a la estimulación y práctica frecuente intentando que este proceso de aprendizajes se pueda efectuar para permitir mayores logros en estas tres áreas.

Intervención en la conducta adaptativa

Al momento de la redacción de esta tesis no existen (o al menos no se han denominado) terapias u otro tipo de intervenciones de categoría directa que consideren mejorar la CA. Tan es así que Montero (2005) menciona que este término de CA es poco conocido en el campo de la psicología y la educación en la actualidad.

La intervención en la CA relativamente se asocia con el factor del desarrollo humano ante la sociedad y como este se manifiesta con conductas que clasificamos como aceptables.

Dressler, Perelli, Feucht y Bargagna (2011) nos dicen que la CA es, hasta cierto punto, un término controvertido, ya que denota contrastes con otros términos relacionados de la conducta.

La búsqueda de información sobre la intervención en la CA se circunscribe al presente con lo que se refiere a fenotipo conductual en el SD, lo que es totalmente diferente. La poca o escasa información que existe sobre qué tipo de intervención pudiese mejorar la CA, se puede representar como un paradigma, luego de haber realizado una búsqueda exhaustiva a la luz de la información recopilada y estudiada hasta el presente. El investigador, determina que no existe categóricamente una intervención especializada y única de intervención para mejorar la CA. No obstante nos deja saber que actualmente sí se realizan estudios similares a este que investigan la relación, la acción y el efecto de distintos tratamientos o intervenciones conductuales intentando conocer y encontrar alternativas con las cuales se puedan desarrollar programas para mejorar la CA en personas con SD.

1.1 Naturaleza del Síndrome de Down (SD)

Posiblemente, muchas personas han tenido la oportunidad de conocer a una persona con SD y es hasta probable que tengamos un pariente, un familiar cercano o una amistad la cual tiene un hijo con esta condición. Para ser justos con la historia y la evolución de los primeros hallazgos conocidos sobre el SD se debe hacer memoria de las principales investigaciones dirigidas a estas personas. Según la literatura profesional, las investigaciones iniciales identifican al psiquiatra francés, Jean-Etienne Dominique Esquirol como el primero que presentó

un informe documentado sobre el fenotipo de la Trisomía 21, aparición de un cromosoma adicional en el ser humano a mediados del siglo XVIII (1838). Ocho años después, Edouard Seguin (1846) realizó investigaciones subsiguientes sobre la aparición de este cromosoma adicional y, dieciséis años más tarde, el médico inglés John Langdon Down tipificó el síndrome en el 1862 (Burgos, Amaya, Massé, Enríquez y Quilón, 2004).

A diferencia de los dos médicos anteriores Langdon Down presenta un estudio que describía las similitudes entre los rasgos físicos y de comportamiento de sus pacientes en un asilo de retrasados mentales (nombre como se le conocía anteriormente a los hogares o institutos para cuidar a las personas con discapacidad intelectual) en Surrey, Inglaterra (Down Granada, (s.f.)). No es hasta el año 1961 que un grupo de científicos, entre los cuales se encontraba un pariente del Dr. Langdon Down, propone el cambio a la denominación actual de Síndrome de Down ya que el término utilizado hasta ese entonces era el de “mongolismo”.

La historia y la concepción del SD han variado mucho desde ese entonces. La evolución de la ciencia y estudios posteriores relacionados con las personas con discapacidad física, de salud e intelectual también ha evolucionado. El SD no es la excepción pero, ¿qué hace tan especial esta condición del SD? Las respuestas a la misma son numerosas, más aún para aquellas personas interesadas en conocer las particularidades y características tan exactas y replicadas en cada uno de los sujetos portadores de este cromosoma adicional.

Si tuviéramos que describir una persona con SD lo más probable es que mencionemos aquellas características que nos hace fácil reconocerlas principalmente por su apariencia física, ya sea el pelo, los ojos, la boca y sus manos o cualquier otra particularidad. Por otro lado, algunos pudieran hablar sobre su comportamiento, su manera de ser, la forma de hablar. Otros pensarían en su capacidad de imitación, su amor incondicional y cariño hacia otras personas, que

más que una alegría, para algunos padres resulta en una preocupación ya que realmente son muy inocentes en su acercamiento ante los demás.

Esta percepción puede ser muy cierta y hasta aceptada, pero la realidad resulta distinta en ocasiones y la mayoría de las referencias bibliográficas y de literatura demuestran todo lo contrario a esta percepción limitada y errónea de algunas personas. El SD no es una enfermedad, sino un conjunto de características constitucionales que comparten un amplio colectivo de personas con necesidades específicas para el máximo desarrollo de su potencial (Buckley, Bird, Sacks y Perera, 2006; Robles, 2007; Ruiz, 2012).

En el campo de la psicología su interés primordial podría decirse que es conocer sobre el cuadro de deterioro cognitivo, particularmente en la investigación de la emoción y la cognición; sin embargo, muy poco se sabe acerca del desarrollo emocional de las personas que nacen con este síndrome (Morales y López 2006).

El Síndrome de Down es común y fácil de reconocer entre todas las condiciones asociadas con la discapacidad intelectual (Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades, 2012; Perera, 1988). Es fundamental reconocer e identificar que el desarrollo y maduración de las personas con SD puede ser medible y comparable con el del resto de la población regular, considerando, por supuesto, las diferencias significativas debido a las características generales de la condición. La mayoría de las investigaciones realizadas en torno al SD describen esta condición como una de retrasos, los cuales afectan desde los reflejos primitivos y posturales, la hipotonía y la hiperplasia hasta un retraso sustancial general en las etapas del desarrollo (McGuire y Chicoine, 2011; Morales y López, 2006; Gallahue, Ozmun & Goodway, 2012).

El Manual de Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-IV, 1994) incluye al SD dentro de los trastornos de tipología de retraso mental y se menciona como característica el nivel adaptativo o de habilidades sociales. Sin embargo, y según el DSM-IV, aun cuando las personas con discapacidad intelectual (DI) suelen presentar incapacidades adaptativas en el SD la gravedad del retraso o de la DI viene clasificada en función del cociente intelectual (CI) o “Intelligence quotient” (IQ). Esta premisa se mantiene y es sostenida en el último y más reciente manual DSM-V (2013).

En su última definición sobre el concepto DI, la AAIDD lo define como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la CA, que abarca muchas habilidades sociales cotidianas y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013a, “Definition of Intellectual Disability, párr. 1). Esta nueva definición de la AAIDD ofrece una posibilidad mayor de oportunidades a las personas con SD ya que no limita su potencial únicamente a su CI y abre la posibilidad de atender otras áreas que redundarían en un mayor aprovechamiento cognitivo y posibilidades de independencia personal y social.

El Síndrome de Down, como hemos mencionado, establece una correlación directa con la discapacidad intelectual, comportamiento y desarrollo individual. Cada individuo es único en su personalidad, capacidades y talentos (Perera, 1988; Ruiz, 2012). Individuos con SD pueden beneficiarse de programas de intervención, educación inclusiva, cuidados médicos apropiados y servicios deportivos y recreativos adecuados.

En la edad adulta estas personas pueden ser independientes, obtener empleos y disfrutar de actividades recreativas, además de adoptar una CA que contribuya a su desarrollo integral y a una mejor calidad de vida independiente (Sullivan, Butterworth y Scott 2006). Por lo tanto,

hacia este propósito debe dirigirse la misión y el compromiso de toda educación formal que busca la integración, independencia social y felicidad de todo ser humano en la sociedad como son las personas con SD.

Lo que resulta claro y específico es que no todas las personas con SD manifiesta un mismo grado de DI pero que sí presentan una trisomía 21. Esta DI presente en las personas con SD va alterar de alguna manera el desarrollo cognitivo, social y conductual pero queda establecido, como veremos a lo largo de esta investigación, que no todos ellos manifiestan un patrón similar de conducta (Robles, 2007).

El Síndrome de Down es una condición que surge como resultado de una anomalía de los cromosomas que por alguna razón inexplicable produce una desviación en el desarrollo de las células y por consiguiente hay la producción de 47 cromosomas en lugar de los 46 que se consideran normales. Este cromosoma es causante del desorden o desequilibrio del cerebro y de cuerpo. Entre sus características más acentuadas podemos mencionar ojos alargados, manos chicas y anchas, pies anchos con dedos cortos, el puente de la nariz plano, orejas pequeñas, cuello corto y cabeza pequeña. El SD es común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con el retraso mental o de discapacidad intelectual (Moreno, 2012; Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades, 2012).

Es fundamental reconocer e identificar que el desarrollo y maduración de las personas con SD puede ser medible y comparable con el resto de la población regular, si se consideran, por supuesto las diferencias significativas debido a las características generales de la condición.

La mayoría de las investigaciones realizadas en torno al SD describen la condición como una de retrasos los cuales afectan desde los reflejos primitivos y posturales, la hipotonía y la

hiperplasia hasta un retraso sustancial general en las etapas del desarrollo (Gallahue, Ozmun & Goodway, 2012).

Pero, ¿cuál es el resultado o función de la CA en las personas con SD?, ¿cómo influye esta variable en la aceptación e integración de este ser humano a una sociedad llamada por algunos como “la norma o comportamiento adecuado”? Otros exponentes de la psicología exponen que la CA también se evalúa por el rendimiento de las actividades del diario vivir que requieren suficiencia personal y social (Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005), un concepto que ha estado ligado a las personas con discapacidades intelectuales (Montero 2005). En 1986, la Ley de Educación Especial de Estados Unidos (LPF 99-457), establece e incluye en su legislación la importancia de realizar la evaluación correspondiente de las habilidades adaptativas esenciales de todo individuo (Sullivan, 2008).

El Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico, en su informe anual 2012 titulado “*Vigilancia de Defectos Congénitos en Puerto Rico*”, establece que la prevalencia al nacer es de 1,4 por cada 1.000 en los casos con SD. En Estados Unidos la cifra es de 1 cada 733 nacimientos, según se publica en el National Down Syndrome Congress (2009).

Resulta cuestionable que los datos estadísticos utilizados en Puerto Rico en torno a esta cifra sean tan similares al de Estados Unidos. Una explicación podría deberse a razones político-territoriales, pues se establece que Puerto Rico es parte de Estados Unidos. Este argumento es irrelevante a la investigación aunque se menciona como factor al razonamiento estadístico encontrado.

No obstante, se puede estimar que en Puerto Rico debe existir un promedio de entre 5.000 a 5.585 casos con SD, al tomar como base el dato que muestra la Junta de Planificación de

Puerto Rico en el Censo poblacional del año 2010 que reflejó una población total de 3.725.789 habitantes en la isla de Puerto Rico (Negociado del Censo de los E.U., 2012).

Por la correlación directa que se establece entre el SD y la discapacidad intelectual, comportamiento y desarrollo individual, así como por el hecho de que cada individuo es único, las personas con SD pueden beneficiarse de programas de intervención, educación inclusiva, cuidados médicos apropiados y servicios deportivos y recreativos adecuados. En la edad adulta estas personas pueden ser independientes, obtener empleos y disfrutar de actividades recreativas además de adoptar una CA que contribuya a su desarrollo integral y a una mejor calidad de vida independiente (Sullivan, Butterworth y Scott 2006).

1.2 Aproximación histórica del Síndrome de Down

Como suele suceder con cualquier fenómeno, condición o acontecimiento en o durante la vida del ser humano, éste busca conocer los orígenes o causas que redundan en tales situaciones. En el caso particular de este estudio, que centra su interés en el fenómeno genético del SD, la información recopilada data evidencias científicamente comprobadas en distintos momentos históricos.

Existe evidencia en el arte antiguo y documentos escritos que suponen la existencia de la trisomía 21 o SD como parte de la raza humana desde hace miles de años (Pesce, s.f.). Uno de los hallazgos arqueológicos más antiguos es el de una osamenta del siglo VII, que presentaba ciertas características morfológicas similares con un varón SD (Pueschel, 2002).

En el arte, como la pintura, se presentan niños cuya semejanza es muy compatible con los rasgos característicos del síndrome. Un ejemplo de ello lo demuestra la obra de Sir Joshua

Reynolds (1773), *Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos* y la pintura sobre madera de Andrea Mantegna, *La Virgen y el Niño*, más antigua aún, pues según los documentos data de entre 1430 a 1506 y en el cual se presenta un niño con iguales rasgos de un SD.

La literatura establece que, para el año 1959, los científicos Lejeune, Gautrier y Turpin presentan evidencia de que las personas con SD portaban 47 cromosomas. También existe referencia que menciona a una científica inglesa, Pat Jacobs, como la que identifica la problemática cromosómica del SD para las mismas fechas (Freides, 2009; Robles, 2007).

Muchos escritos relacionaban esta condición con enfermedades de los padres las cuales producían hijos con esta condición, un aspecto que ha quedado descartado con la evolución de la medicina y los estudios. Alguna teoría del propio Down indicaba la tuberculosis como una de estas enfermedades (como citó León, 2007). No es hasta el año 1909 cuando un científico de apellido Shuttleworth relaciona la edad avanzada de la mujer como un factor de riesgo para la aparición del síndrome. No obstante, en estudios más recientes la ciencia también indica que no necesariamente las personas de edades superiores a los 45 años son las únicas que pueden procrear hijos con SD (Global Down Syndrome Foundation, s.f.).

1.3 Resumen

En este subtema el investigador realiza un recorrido de la estructura histórica y trascendental de la condición genética, clínica y médica del SD y su relación muy particular con la CA. Los subtemas presentados enmarcan definición de términos variados como el que ofrece la AAIDD para la CA, el desarrollo de esta conducta en las personas SD, las intervenciones que

ofrece la literatura científica en torno a la CA y la evolución del SD desde sus primeros hallazgos hasta el presente.

Además se recoge información muy relevante del proceso de la evolución del SD en la isla de Puerto Rico, distintas situaciones a nivel pedagógico que han tenido que ver con esta condición y las leyes que cronológicamente han provisto de una protección, derechos y garantías a estas personas.

Otro de los aspectos que ofrece el capítulo son sobre la relación o vínculos que tiene la capacidad cognitiva, la motricidad y la CA en las personas con SD y hace mención de algunos estudios e investigaciones recientes sobre estos aspectos. En los subtemas posteriores el lector podrá obtener mayor profundidad y análisis sobre estos temas desde una perspectiva investigativa y objetiva.

2. Causas del Síndrome de Down

En principio se debe mencionar que el SD es la más común y fácil de reconocer de entre todas las condiciones asociadas con el retraso mental o de discapacidad intelectual (Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades, 2012). El SD es el resultado de una anomalía cromosómica y la más frecuente estadísticamente dentro de la especie humana (Pueschel, 1996 en Arbeláez, 2006).

Como ya conocemos, en la composición celular de todo ser humano la unidad básica se conoce como la célula. Dentro de la misma, y en la formación de sus características esta contiene un total de 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Los cromosomas son estructuras que se encuentran en el núcleo de las células y son los responsables de transportar fragmentos

largos de ADN. Entre otras funciones, uno de estos pares de cromosomas viene a determinar el género de cada individuo y es aportado uno por el padre y otro por la madre; el resto de los otros 22 son autosomas lo que quiere decir que no se relacionan con la expresión sexual (Gallardo, 2000; Papalia, Wendkos y Feldman, 2004).

Como base fundamental, en el ser humano todo proceso de crecimiento comienza en la división celular, es decir, es el inicio donde se multiplican o se reproducen las células en un proceso llamado *mitosis*, que implica la duplicación o copia idéntica de la misma célula en toda su composición estructural. El proceso de división celular cuando se trata de un gameto, es decir, un óvulo o un espermatozoide, es diferente y se denomina ‘meiosis’. Es durante este complejo proceso que ocurre la mayoría de las alteraciones que dan lugar al SD e inclusive a otras condiciones de factor genético. La formación y distribución genética derivan a tres estados diferentes dentro de la clasificación del SD. Las tres categorías se denominan como: trisomía 21, translocación cromosomática y mosaicismo o trisomía en mosaísmo.

Trisomía 21 es la más común y encontrada de las tres categoría genética en el SD. Se especifica como resultado de un *error* genético que tiene lugar en el inicio o principios del proceso de la duplicidad celular. En la agrupación o pareos que corresponden en principio a la célula el par de cromosomas número #21, que resulta del óvulo o el espermatozoide, no se separa como corresponde lo cual resulta en 24 cromosomas en lugar de 23. Al traer la característica genética o condición de un cromosoma adicional (47 cromosomas en la célula), el cigoto (unión de los gametos masculino y femenino) en el proceso de “mitosis” y de su desarrollo forma o produce la formación de un feto con condición de trisomía regular o libre, en otras palabras el nacimiento de un niño o niña con SD. Dentro de la trisomía se identifica al retraso psicomotor

como el factor más incapacitante para una persona con SD (Fernández, García, Corbí, Alemany, Fernández y Castelló, 2012; Sánchez, s.f.).

Translocación cromosómica es poco común en los casos de organización cromosómica y ocurre durante el proceso de la meiosis. Un cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos (o el cromosoma completo) se une de manera anómala a otra pareja cromosómica, generalmente al cromosoma número 14. Es decir, que además del par cromosómico 21, la pareja 14 tiene una carga genética extra: un cromosoma 21, o un fragmento suyo roto durante el proceso de meiosis (Pérez y García 2010).

El Mosaicismo o trisomía en mosaico ocurre de otra forma. Una vez fecundado el óvulo -formado el cigoto- el resto de células se originan, como hemos dicho, por un proceso mitótico de división celular. Si durante dicho proceso el material genético no se separa correctamente podría ocurrir que una de las células hijas tuviera en su par 21 tres cromosomas y la otra sólo uno. En tal caso, el resultado será un porcentaje de células trisómicas (tres cromosomas) y el resto con su carga genética habitual. Como dato significativo se resalta que esta categoría presenta menor discapacidad cognitiva o intelectual que las anteriores (Pérez y García 2010).

3. Perfil descriptivo del Síndrome de Down

A continuación se detalla el perfil particular y muy singular de las personas con SD, sus habilidades, necesidades, características propias y un sin número de situaciones las cuales confrontan tanto los padres como los maestros en escuelas especializadas y dentro de nuestro sistema educativo. En Estados Unidos, actualmente el promedio de vida de una persona con SD

es de más de 50 años de edad. La persona de más edad en el registro que tenía SD murió a la edad de 80 en el año 2008. Es cierto que las personas con SD en promedio no viven tanto como como lo son las personas normales en términos generales (Global Down Syndrome Foundation, s.f.). Por desgracia, la esperanza de vida promedio para un africano-americano en los EE.UU. con la condición de SD es de tan sólo 35 años de edad (National Institute Neurological Disorders and Stroke, 2005). Por ser esta investigación una demarcada a la CA y a las actividades recreo-deportivas, se invita al lector a considerar otros renglones de investigación relacionados al área de la población con SD.

3.1 Incidencia y prevalencia en España, Estados Unidos y Puerto Rico

En toda investigación de carácter social, científica o conductual es imperativo identificar y/o conocer la amplitud de casos que se presentan y como estos infieren en la evolución social en un momento determinado (Barton, 2008; Barton, 2011). Entiéndase con esto su efecto en otros seres humanos y las consecuencias positivas o negativas que pudiera conllevar. Como se ha presentado, el SD es una condición genética la cual no discrimina por ningún tipo de razón de raza, religión o nivel social. Con la intención de conocer cómo se presenta esta incidencia y prevalencia de casos el investigador seleccionó las áreas geográficas de España, Estados Unidos y Puerto Rico.

España

Al igual que ocurre en otras partes del mundo, la incidencia reportada de casos con SD es variable en función de las referencias consultadas. En el caso de España asociaciones y grupos profesionales reconocidos como lo son el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2014), el Ministerio de Sanidad y Política Social, el Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad (CERMI, 1997) y la Federación de organizaciones en favor de personas con discapacidad intelectual de Madrid (FEAPS, 2002), nos permiten conocer la estimación de la población española con SD y es la base de datos o información utilizada para esta investigación (Down España, 2010).

Según estas fuentes y de acuerdo con la información expuesta en el *“Plan de Acción para Persona con Síndrome Down, 2013”*, se informa que en España hay aproximadamente 34.000 personas con SD. En Madrid se identifica un promedio de 4.408 casos SD, según la Dirección General de Servicios Sociales (2011). Para el año 1999 este número era de 32.000 personas identificadas con SD (Instituto Nacional de Estadística, (INE, 2014). Según muestra esta literatura, “la fiabilidad y precisión de los datos proporcionados por la encuesta EDAD a nivel global queda garantizada por la amplitud de la base muestral, de 96.075 hogares (25.075 hogares más que en la edición de 1999) y por el método de muestreo llevado a cabo, aleatorio estratificado en dos etapas, en función de las secciones censales y las viviendas familiares principales” (Bermejo, Cuevas, Mendioroz, Martínez-Frías, 2008, Perfil demográfico del síndrome de Down en España, párr. 3).

Cabe señalar que estas fuentes presentan un descenso en la frecuencia de nacimientos con SD a partir de la aprobación de la ley de 1985 en España que se permite la interrupción voluntaria del embarazo por defectos congénitos en el feto.

Esta ley por ende, afecta de forma significativa el nacimiento de niños con SD, principalmente en las mujeres de más de 34 años (Martínez-Frías y Bermejo, 1999; Valverde, 2005). Los datos que se presentan en las tablas a continuación expresan claramente la situación desde la perspectiva de dos diferentes investigadores en años diferentes. Se puede observar la diferencia numérica o de discrepancia posiblemente por la referencia inicial. Para la tabla 1 se describe la frecuencia de SD en relación a periodos de tiempo según la edad materna.

Tabla 1

Frecuencia de Síndrome de Down por períodos de tiempo y dos intervalos de edad materna.

Años	Madres mayores de <35 a			Madres menores de >34 años			Total		
	SD	Recién nacidos	Por 10.000 vivos	SD	Recién nacidos	Por 10.000 vivos	SD	Recién nacidos	Por 10.000 vivos
1976-1985	362	490.438	7,38	452	59.723	75,68	821	550.256	14,92
1986-1991	326	352.416	9,25	223	37.669	59,20	553	390.150	14,17
1992-1997	396	470.879	8,41	226	67.999	33,24	626	538.947	11,62
1998	55	80.693	6,82	49	15.327	31,97	105	96.035	10,93

Fuente: Martínez-Frías y Bermejo, 1999 (como se citó en Valverde, 2005)

En la Tabla 2 se muestra la prevalencia de casos SD en un período de tiempo que comprende de 1980 hasta el año 2003. Se puede ver claramente cómo ha ido disminuyendo significativamente la cantidad de casos si comparamos el período de 1985 con el año 2003 utilizando un 95% de intervalo de confiabilidad.

Tabla 2

Prevalencia de Síndrome de Down en tres períodos de tiempo:

Año	Por 10.000 nacidos	IC 95%
1980-1985	14.78	13.58-16.02
1986-2002	11.47	10.92-12.02
2003	7.57	5.93-9.34

Fuente: Soriano, 2007.

En la Tabla 3, Robles (2007) hace referencia al Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (EMCMC, 2006) en el cual presenta la prevalencia global del SD por cada 10.000 nacimientos acercándose a fechas más recientes como el 2005.

Tabla 3

Prevalencia global del Síndrome de Down por cada 10.000 nacidos en tres periodos de tiempo:

	1980-1985			1986-2004			2005		
	Número de casos	Por 10.000	LC 95%	Número de casos	Por 10.000	LC 95%	Número de casos	Por 10.000	LC 95%
Síndrome Down	565	14.78	13.58-16.02	1822	10.95	10.46-11.46	79	7.40	5.86-9.12

Fuente: Robles, 2007.

Otras fuentes de información confiables o referencias han mencionado el factor educación o preparación educativa como factores que inciden negativamente en la prevalencia de nacimientos SD (Valverde, 2007). Por otro lado, existen especialistas o autores que relacionan

el factor de edad de la madre con los nacimientos con SD. Este dato ya ha sido comprobado y la edad de la madre al momento de quedar embarazada menciona como factor de riesgo (Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades, 2012; Valverde, 2005).

Es típico mencionar que las estadísticas en relación a censos poblacionales y cifras de casos identificados pueden presentar variaciones en cuanto al número específico de casos. Es por esto que el investigador presenta tablas comparativas en las cuales se puede apreciar un margen de error en los datos; sin embargo, estos son confiables y bastante precisos por la cifra aproximada a la realidad cuantitativa. En la Tabla 4 que se presenta a continuación se puede observar la distribución en torno a género y clasificación por edades de personas con SD.

Tabla 4

Distribución de personas con SD por grupo de edad y género. España, 2008.

Grupo edad	Varones	Mujeres	Total
00-05	1338	1082	2420
0-10	203	776	979
11-15	839	1366	2205
16-20	939	894	1833
21-25	1246	1847	3093
26-30	4283	990	5273
31-35	3037	2570	5607
36-40	2814	1324	4138
41-45	2432	1379	3811
46-50	719	666	1385
51-55	1712	540	2252
56 y más	470	499	969
Total	20.032	13.933	33.965

Fuente: II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España (2013)

La información ofrecida por la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud de 1999 (Instituto Nacional de Estadística, (INE, 2014) permite establecer que la

prevalencia del SD en España es de un 0,08% si consideramos el total de la población y un 0,91% al considerar la población con discapacidad. Al igual que en Puerto Rico y según indicara el informe de *Vigilancia de Defectos Congénitos en Puerto Rico 2012* estos datos constituyen la primera causa de deficiencia bajo el diagnóstico de DI.

Estados Unidos

La información encontrada pone de manifiesto la falta de precisión estadística de nacimientos con SD de igual manera en los Estados Unidos. Tomando como referencia el Centro Nacional de Disseminación de Información para niños con Discapacidades (2012), (conocido por sus siglas NICHCY), en su portal de internet menciona que, “cerca de 5.000 bebés nacen con Síndrome de Down en los Estados Unidos cada año. Esto significa que 1 de cada 733 bebés nace con esta condición. Aunque los padres de cualquier edad pueden tener un hijo con Síndrome de Down, el 80% son hijos de mujeres menores de 35 años” (Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades, 2012).

Por otro lado el Centro para el Control y la prevención de enfermedades en Atlanta (CDC) estima que alrededor de 3,357 bebés nacen con SD, lo que significa estadísticamente 1 cada 700 (15 cada 10.000) nacimientos en Estados Unidos (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2012).

A partir del año 2000, el Congreso de los Estados Unidos bajo la administración del entonces presidente Bill Clinton estableció la *Ley de salud infantil del 2000*. Esta ley ordenó la creación del Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo

(NCBDDD) bajo la sombrilla del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades en Atlanta.

Este Centro tiene la misión de identificar, ayudar y promover el desarrollo de su máximo potencial en toda la población identificada con defectos y discapacidades. Son responsables, a su vez, de manejar la estadística de nacimientos y desarrollar investigaciones para minimizar y atender todos estos factores que inciden en el nacimiento de personas con discapacidades (Center for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, 2009). La Tabla 5 muestra el incremento de nacimientos con SD en Estados Unidos y que son obtenidos a través del CDC.

Tabla 5

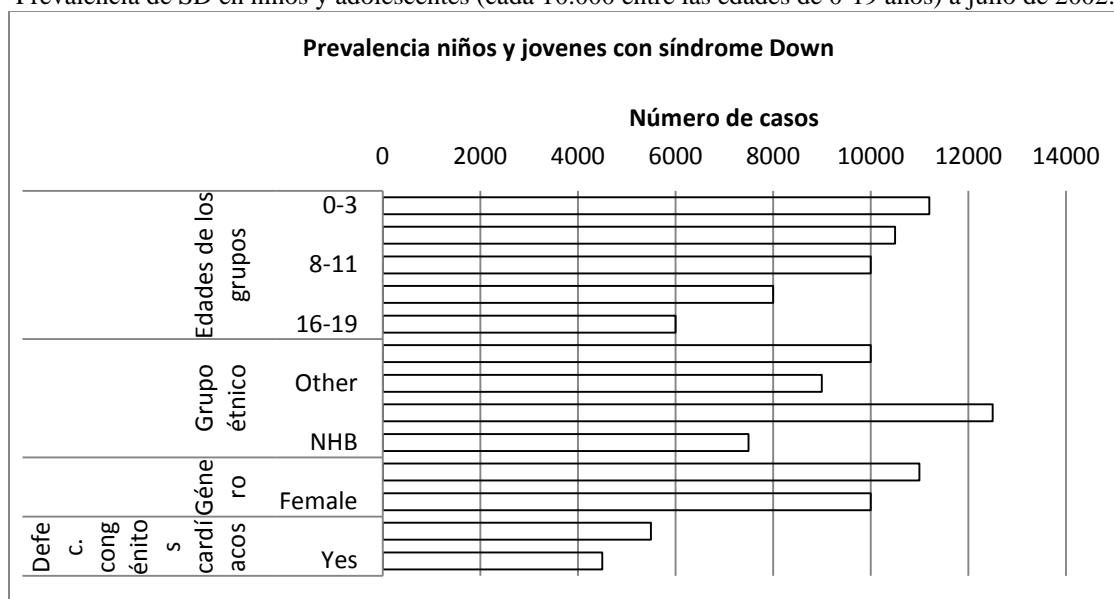
Estadística de nacimientos SD cada 10.000 nacimientos

Intervalo	Prevalencia
1979-1983	9.5
1984-1988	10.3
1989-1993	10.8
1994-1998	11.0
1999-2003	11.8
2012	15

Fuente: Centro para el control y la prevención de enfermedades, 2009

Como dato adicional, la Figura 1, del año 2002 establece la prevalencia de niños y adolescentes con SD entre las edades de 0 a 19 años estratificados por raza, y grupo étnico además a la presencia de defectos cardíacos congénitos.

Figura 1
Prevalencia de SD en niños y adolescentes (cada 10.000 entre las edades de 0-19 años) a julio de 2002.



Fuente: Centro para el control y la prevención de enfermedades, 2012

Puerto Rico

La información relacionada con la incidencia y prevalencia de condiciones de salud de carácter genético, desórdenes, defectos y enfermedades hereditarias en la isla de Puerto Rico (en donde se incluye al SD), se recoge a través de la Secretaria Auxiliar de Salud Familiar del Departamento de Salud de Puerto Rico. Esta se recopila todos los años en un informe en un reporte estadístico, que se denomina Vigilancia de Defectos Congénitos en Puerto Rico.

En Puerto Rico, se establece un sistema de vigilancia en cuanto a la incidencia de partos, con la intención de monitorear todos y cada uno de los defectos de nacimiento que ocurren en la isla. Por consiguiente en este informe se mantiene una estadística bastante precisa. Algunas excepciones podrían ocurrir en casos de partos en el hogar, pero la Ley de Registro Demográfico

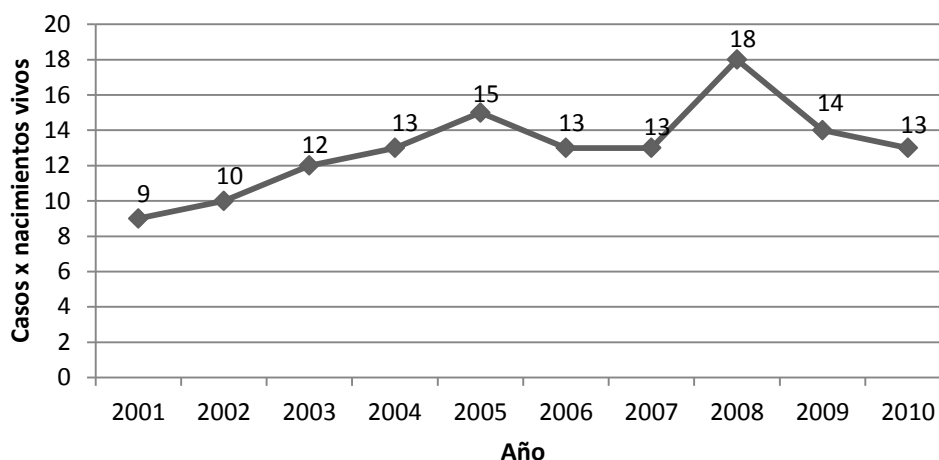
en Puerto Rico obliga a la certificación médica y remedia o minimiza que se afecte la base de datos.

Uno de los propósitos adicionales de este sistema es ofrecer prevención primaria de estas condiciones y contactar a las familias identificadas por el Programa de Salud Familiar para ofrecerles orientación sobre recursos profesionales y servicios disponibles en la comunidad, con la intención de poder ofrecer una atención temprana que redunde en una mejor calidad de vida.

Este sistema o programa cubre toda la Isla y cuenta con personal preparado para atender los cerca de 45.000 nacimientos vivos que ocurren todos los años en Puerto Rico (Departamento de Salud de Puerto Rico, Informe 2012). Según cita el último informe de Vigilancia de Defectos Congénitos en Puerto Rico 2012, “La Red Nacional para la Prevención de Defectos Congénitos (NBDPN, por sus siglas en inglés) recomienda que se utilice la ‘prevalencia al nacer’ para medir la ocurrencia de los defectos congénitos. La prevalencia al nacer es un estimado de la incidencia real basado en el número de casos nuevos, en una población y período determinados”.

La identificación de casos con SD se realiza bajo revisión del diagnóstico clínico y las pruebas diagnósticas documentadas en el expediente médico. El total de nacimientos vivos para cada año natural (enero a diciembre) se obtuvo de las bases de datos de certificados de nacimiento que provee la División de Análisis Estadístico del Departamento de Salud según se representa en la Figura 2.

Figura 2 Síndrome Down en Puerto Rico
2001-2010



Fuente: Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos (2001-2010)

3.2 Características físicas (morfológicas)

Las características relacionadas con el SD son variadas en cada uno de los casos; es decir, ninguna de las características está presente en el 100% de los individuos, con excepción de la hipotonía y la DI (ej. manos, ojos alargados, orejas pequeñas, otras), por lo que existe una importante variabilidad fenotípica (Guerra, 2000). Por lo tanto, es poco probable que todas y cada una de las características se repitan en cada uno de las personas con SD. Entre las características más comunes y acentuadas se encuentran las observables a simple vista y que se identifican en muchos de los escritos y referencias profesionales relacionadas al SD (Flórez y Ruiz, 2006; Guerrero, Gil y Perán, 2006; Shapiro, 1983).

Entre estas se mencionan:

- Cabeza pequeña en proporción al tamaño del cuerpo
- Ojos alargados
- Orejas pequeñas
- Tabique de la nariz aplanado
- Hipoplasia mandibular y la pequeñez de la cavidad oral
- Cuello corto
- Manos pequeñas con dedos anchos
- Pies anchos con dedos cortos
- Hiperflexibilidad en miembros y extremidades
- Bajo tono muscular (hipotonía)

Se sabe además que ninguno de los rasgos observados en los niños con SD se puede considerar signos clínicos de este trastorno cromosómico. Ninguna de las numerosas anomalías es específica de este síndrome, como tampoco es única en el SD (Guerra, 2000; Shapiro, 1983). La persona con SD tendrá alguna similitud física con sus padres biológicos, de quienes recibe sus genes, a la vez que tendrá rasgos comunes con otras personas con SD debido a la presencia de material genético extra.

Es natural que las características morfológicas y físicas de las personas con SD cambien gradualmente con el paso del tiempo. Guerra (2000) en su investigación doctoral *Síndrome de Down y respuesta al esfuerzo físico*, expone que es posible observar que el surco palmar único siempre se mantiene presente, mientras que los pliegues epicánticos (piel del párpado superior que se extiende desde la nariz hasta el lado interno de la ceja) disminuye a medida que el niño crece. Otros signos, en cambio, se manifiestan al avanzar la edad, como la lengua fisurada.

3.3 Características motrices

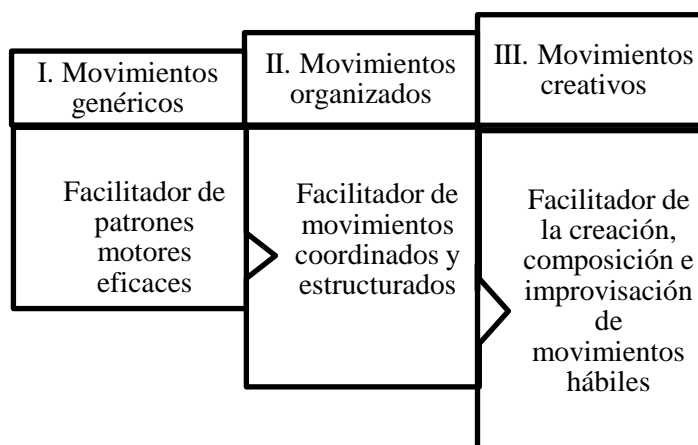
El desarrollo motriz de las personas con SD no varía, en términos generales, del desarrollo de la población en general, aunque sí se puede denotar ciertos atrasos relacionados con la velocidad o el tiempo en que presentan cierta madurez motriz. En las primeras etapas de la niñez los casos identificados con SD intentarán realizar destrezas de movimiento básicas como cualquier otro niño, sin embargo puede observarse un retraso o cierta inmadurez en el tiempo aproximado de la ejecución, comparado con la población regular (Freides, 2009; Núñez, 2011).

Un ejemplo de esto se puede observar en el manejo de sus destrezas de motricidad gruesa cuando se presentan ciertas características físicas como la poca fuerza muscular, la hipotonía (tono muscular débil) y la debilidad en los ligamentos (laxitud ligamentosa).

Es importante señalar que los niños con SD no desarrollan las destrezas motoras del mismo modo que lo hacen los niños en el desarrollo típico. Ellos encuentran formas de compensar la diferencia en su contextura física y algunas de las compensaciones pueden llevar a complicaciones en el largo plazo, tales como dolor en los pies o desarrollo de un patrón de marcha ineficaz (Núñez, 2011).

La adquisición de habilidades motoras gruesas se concibe en un proceso o niveles de jerarquía motora, como lo presenta Ann Jewett en su taxonomía motora (Jewett, Bain y Ennis, 1994). En la Figura 3 se describe los niveles de la taxonomía de Jewett y como se representa según su jerarquía.

Figura 3
Taxonomía de Ann Jewett (1994)



La taxonomía psicomotora clasifica en orden de jerarquía el aprendizaje de destrezas motoras. Estas comienzan con los movimientos genéricos en los cuales se observan las características de movimientos torpes, bruscos y lentos en el infante. Es a través de la práctica y la retro-comunicación que el niño recibe estímulos del ambiente que refina en la ejecución de la destreza. Una vez el niño madura, comienza entonces a coordinar correctamente. Posterior a esto, a través de diferentes estímulos del ambiente el niño prosigue, según muestra la Figura 3 en la parte superior, aprende a moverse, coordinar y ejecutar movimientos de mayor complejidad y los transforma en patrones de movimiento propios.

Por último, y según establece Jewett (1994), el niño logra modificar un patrón de movimiento propio para atender las demandas externas del ambiente y logra, de esta forma, la creación e improvisación de movimientos hábiles y coordinados. El desarrollo de todas las destrezas motoras sigue el mismo patrón. Las habilidades motoras gruesas implican los grandes

movimientos del cuerpo, por ejemplo el salto, la carrera y la marcha, estos movimientos se mejoran progresivamente a lo largo de la etapa infantil (Núñez, 2011).

Es importante señalar y dejar claramente establecido que las habilidades de cada ser humano son propias y que dependen de la maduración cerebral, de las aptitudes heredadas genéticamente y de las precondiciones que pueda traer el niño fisiológicamente (Freides, 2009; Gallahue y Cleland, 2003; Rosell, Soro-Camats y Basil, 2010; Maas, Robin, Austermann, Freeman, Wulf, Ballard y Schmidt, 2008).

El retraso que el niño con SD presenta en su desarrollo motor no representa necesariamente ningún trastorno psicomotriz grave o profundo, pero sí un deterioro de las habilidades motrices. A este tipo de niños tenemos que estimularle para que logre desarrollar a su máximo potencial sus destrezas motrices por tanto no las adquiere de forma natural como un niño normal.

Además de la laxitud motriz, a las personas con SD se le añade la dificultad perceptual visual-auditiva, los problemas temporales-espaciales, la coordinación bilateral y los problemas posturales (Ferrándiz, 1999).

3.4 Características sensoriales

La integración sensorial es una respuesta bioquímica del sistema nervioso central a múltiples y muy diversos estímulos externos ambientales que produce una reacción en el ser humano y a la cual se espera una reacción determinada. Esta capacidad del ser humano, en ocasiones, se presenta de manera disfuncional, principalmente en las personas que presentan algún tipo de condición como son los problemas en el aprendizaje, retraso en el desarrollo,

descoordinación motriz, la hiperactividad, las disfunciones relacionadas con el autismo o las dificultades en el proceso de alimentación (Beaudry, 2013).

Podemos definir la integración sensorial como la capacidad que posee el sistema nervioso central de interpretar y organizar las informaciones captadas por los diversos órganos sensoriales del cuerpo. Estas informaciones, recibidas por el cerebro, son analizadas y utilizadas para permitirnos entrar en contacto con nuestro ambiente y responder adecuadamente (Beaudry, 2013).

En el caso de las personas con SD este perfil sensorial se presenta en:

- Baja organización de conducta
- Modulación sensorial:
 - Hipo-responsividad vestibular (no solo por déficit de procesamiento sensorial sino también causado por falta maduración circuitos inhibitorio del sistema nervioso central
 - Hipo-responsividad propioceptiva
 - Hipo-responsividad táctil
- Problemas de discriminación (baja discriminación táctil)
- Problemas de coordinación motora gruesa y fina.
- Problemas procesamiento auditivo.

Aunque en el SD se presentan otras variedades de condiciones estrechamente relacionadas con la condición, se mencionan la visión y la audición como las más comunes y frecuentes. Es común, por tanto, encontrar la obstrucción lagrimar, estrabismo (desviación de uno o ambos ojos del eje visual), nistagmos (movimiento continuo involuntario del ojo), poca

agudeza visual y, en algunos casos más severos, la cataratas (tela o nube que cubre el ojo impidiendo la entrada de luz) en una gran cantidad de casos de personas con SD (Robles, 2007).

En lo que respecta a la audición se presentan un gran número de casos con ciertas alteraciones otorrinolaringológicas (garganta, ojos y oído) y audiológicas. Tal es el caso de la condición conocida como hipoacusia o pérdida auditiva en el oído interno. Esta afecta la capacidad de aprendizaje en gran medida por lo que es importante detectarla a tiempo y poder facilitar alternativas para evitar la pérdida auditiva (Robles, 2007). Las anormalidades estructurales, las infecciones frecuentes y otro tipo de anormalidades dentro del sistema audiológico son parte de la pérdida auditiva (Valverde, 2005). Otras condiciones y enfermedades que pueden abonar a esta situación son:

- Acumulación excesiva de cerumen
- Otitis media
- Membranas del tímpano retraídas o con protuberancias (anomalías del oído interno)
- Infección aguda o crónica del oído medio por acumulación de líquido
- Disfunción de la trompa de Eustaquio

3.5 Características cognitivas

Las personas con SD presentan algunos tipo de dificultades en el desarrollo cognitivo y/o en el aprendizaje. En estudios longitudinales como el realizado por Carr (1995), igualmente citado en Moni, Jobling y Schonell (2002), se demuestra y reafirma este desarrollo cognitivo rezagado. En su estudio, Carr trabajó con 44 sujetos con SD en edades comprendidas entre los

seis meses y la adultez, y obtuvo resultados que demostraron puntuaciones más bajas en áreas cognitivas. Otros estudios con niños con SD realizados en Estados Unidos como el de Reed, Pueschel, Schnell y Cronk (1984), en Sullivan 2008, demostraron resultados parecidos que señalan hasta más de tres años de retraso contra la norma.

Lynn Nadel (1988) quien analizó los aspectos cognitivos en las personas con SD y posteriormente Sharav, Collins y Sholmo en el 1985, como se citó en Sullivan, 2008 realizaron otras investigaciones que consolidan estos hallazgos y presentan el mismo patrón. Estos nos indican que para la edad temprana la mayoría de los niños con SD presentan puntuaciones de no menos de dos desviaciones estándar por debajo de la normativa en pruebas psicométricas (Hauser-Cram, Erickson, Shonkoff, Wyngaarden, Upshur y Sayer, 1999).

La dificultad en el proceso de aprendizaje es resultado de las alteraciones neurológicas que presentan en la estructura y función del cerebro. Estas diferencias unidas a los distintos factores ambientales en los que se desarrolla la persona con SD define la variabilidad respecto a las capacidades cognitivas y el aprendizaje entre las personas con SD, aunque se pueden establecer unas características comunes.

La interpretación del aprendizaje se centra en que la persona que aprende no se limita a adquirir conocimiento, sino que lo construye usando las experiencias anteriores para comprender y moldear el nuevo aprendizaje. El ser humano procesa los nuevos contenidos y, como resultado de ese procesamiento, da sentido a lo que procesa y construye significados (Valverde, 2005).

Para poder entender los principales aspectos del aprendizaje en las personas con SD es necesario analizar las características relacionadas con los diferentes elementos del aprendizaje. Para esto se debe considerar la perspectiva cognoscitiva vista desde un punto de relación con los

procesos del desarrollo de los pensamientos más que los factores que moldean las respuestas de estos a las diferentes situaciones incluyendo pruebas que sirvan para averiguar, en cada niño, su estado de desarrollo. Esto responde a que el SD es causado por un cromosoma extra, lo que significa que hay muchos genes implicados, existe una considerable variabilidad de consecuencias para cada niño (Harrison, 2010).

En otras palabras, el dato significa que se debe determinar en primera instancia cómo los refuerzos moldean las respuestas de una persona, más que hacer énfasis en los cambios cualitativos (cambios en la manera de pensar en las diversas edades) que en los cambios cuantitativos (Papalia y Wendkos, 1997).

Sin embargo esta relación puede variar de teoría en teoría. Cabe hacer referencia a Jean Piaget (1896-1980) quien aplicó sus amplios conocimientos en biología, filosofía y psicología para llevar a cabo observaciones minuciosas con niños y elaborar teorías complejas del desarrollo cognitivo (Azurdia, 2007). En el SD estas características se reflejan en:

- Retraso en la adquisición de información sensorial debido a condiciones relacionadas, razón principal de la ausencia o pérdida de información durante su desarrollo.
- Retraso en la adquisición de conceptos de la permanencia del objeto.
- Falta de conducta exploratoria y manipulativa.
- Menos organización en la resolución de problemas.
- Limitaciones en el lenguaje expresivo.
- Suele disponer de suficiente vocabulario, aunque después se señalarán sus problemas lingüísticos.
- Poca retentiva (memoria a largo plazo). En general, suelen retener lo que han aprendido bien pero es necesario reforzar y consolidar el aprendizaje.

- Dificultades para trabajar solo.
- Problemas de percepción auditiva. Tiene poca memoria auditiva secuencial, que le impide grabar o retener varias órdenes seguidas.
- Dificultades para el lenguaje expresivo y dar respuestas verbales.
- Problemas de motricidad gruesa (equilibrio, tono, sistema vestibular) y fina (manejo del lápiz y de las tijeras).
- No acepta los cambios bruscos de tareas.
- Poca concentración.
- Elige estar solo al jugar en vez de jugar con otros compañeros.
- Presenta dificultades en los procesos de activación, conceptualización y generalización.
- Le cuesta comprender las instrucciones.

Debe aclararse que no todas las personas con SD presentan todas estas características, sin embargo muchos de ellos presentan al menos una o la combinación de varias características antes mencionadas.

3.6 Comunicación y desarrollo del lenguaje

El lenguaje es un sistema de expresión, representación y comunicación, basado en un conjunto de unidades y reglas bien definidas cuya utilización implica una modalidad concreta de comportamiento. Cuando los niños escuchan se inicia un proceso de establecer conexiones entre objetos y acciones a través de sus padres y el medio ambiente. De esta forma se comienza a expresar sentimientos, reflexionar sobre personas, lugares y objetos con el fin de ejercer mayor

control sobre su vida (Papalia, Wendkos y Duskin, 2010). Parte de este proceso inicial se le conoce como la etapa pre lingüística que se caracteriza por el balbuceo, llanto, expresiones y gestos faciales (Papalia, Wendkos y Duskin, 2010). Los niños con SD presentan problemas del habla y lenguaje, particularmente en la producción del lenguaje y sintaxis (Roberts, Price y Malkin, 2007).

Valverde (2005) en su estudio menciona que “En la especie humana la comunicación se ha convertido en un elemento que influye decisivamente en los procesos de aprendizaje (atención, memoria y motivación). Un rasgo importante y problemático del perfil neuropsicológico de las personas con Síndrome de Down es el concerniente a las dificultades del lenguaje y el habla” (p. 71).

Para que puedan desarrollar las destrezas de hablar el niño típico y el de SD deben pasar por un proceso complejo de estímulos sensoriales que trasciende principalmente en los primeros años de vida. Este proceso se identifica como uno complejo ya que depende de otras circunstancias adicionales para que pueda ser manejado con efectividad de acuerdo con la edad y etapa en que se encuentre el niño. En el caso del niño SD se añaden factores adversos debido a la dificultad asociada a la recepción de los sonidos y a los procesamientos gramaticales necesarios para poder expresar sus pensamientos a través del lenguaje. La Tabla 6 establece el dominio que debe poseer el niño típico para poder llevar a cabo una comunicación interactiva en términos generales.

Tabla 6
Habilidades y conocimientos requeridos para hablar

Interacción	Conocimiento del lenguaje hablado		Habla
Habilidades no verbales	Vocabulario	Gramática	Habilidades motoras del habla
Sonrisa, contacto visual, turnos, inicios de la conversación (pragmática, habilidad de discurso)	Construcción de un diccionario de palabras, signos y su significado (léxico y semántica)	Aprendizaje de las reglas del plural, tiempos verbales, preguntas, negaciones (morfología y sintaxis)	Aprendizaje de los sonidos del habla, producción clara de palabras con una correcta entonación (articulación, fonológica y prosodia)

Fuente: Habla y Lenguaje y comunicación en alumnos con Síndrome de Down (Buckley, Bird y Perera, (2005)

Aunque los niños con SD presentan dificultades en el habla y lenguaje, desarrollan mecanismos de compensación que les ayudan a comunicarse de otras maneras aunque no sean igual de efectivas. Se muestran entusiastas en ser socialmente interactivos, hacen buen uso de sus aptitudes no verbales como el contacto visual y la sonrisa, y emplean gestos para hacerse entender cuando no lo consiguen con palabras (Muñoz, 2009; Valverde, 2005).

En la literatura profesional se identifican problemas frecuentes en las personas de SD y todos ellos están estrechamente relacionados con la articulación de los sonidos. A pesar de esto se demuestra en las investigaciones que presentan un dominio algo mayor en el lenguaje receptivo que en el expresivo (Roberts, Price y Malkin, 2007; Troncoso, del Cerro y Ruiz, 1999).

Esta dificultad se ve reflejada en un retraso significativo en niños con SD debido a la pobre adquisición y comprensión del lenguaje, a su vez, al área cognitiva, la cual como hemos mencionado viene afectada casi en un 80% de los casos con discapacidad intelectual en estos sujetos (Pueschel, 1994; Roberts, Price y Malkin, 2007; Roizen, 2005 en Sullivan, 2008).

Por tanto, la gran mayoría de los niños con SD no puede progresar sobre este aspecto de acuerdo al curso normal de su desarrollo (Sullivan, 2008).

Los individuos con SD pueden tener muchas barreras para una comunicación efectiva. El lenguaje receptivo de los niños con SD es generalmente mejor que su lenguaje expresivo. Los padres generalmente comentan, “Él sabe lo que desea decirnos, pero no puede organizar bien las palabras o no entendemos lo que nos está diciendo”. La participación en el salón de clases es, por ello, más difícil. El niño puede expresar su frustración modificando su comportamiento o simplemente no atendiendo debidamente (McBrien, 2013). Otras características se presentan en áreas tales como:

- Retraso y limitación en la adquisición de vocabulario.
- Dificultad considerada en la gramática y sintaxis.
- Retraso en el desarrollo en habilidades pragmáticas y de conversaciones del diario vivir.

Este conjunto de dificultades origina un perfil de lenguaje específico de las personas con SD que va a interferir gravemente en su comunicación y en su aprendizaje. Otras áreas a considerar a la limitación en la comunicación se encuentra en las dificultades morfológicas anteriormente señaladas, como las alteraciones en la cavidad oral y vías respiratorias, bajo tono de la lengua, hipotonía de los músculos respiratorios, problemas auditivos por alteraciones del oído (Valverde, 2005).

La información que se ha expuesto señala los problemas auditivos como otro catalizador y una dificultad adicional para aprender y desarrollar el habla en los niños con SD. Enfermedades e infecciones como la otitis media puede afectar la habilidad para percibir los distintos sonidos de algunas consonantes, lo que obliga al niño a discriminar auditivamente de forma errónea (Pueschel, 2002).

3.7 Motivaciones y actitudes

Las motivaciones son causas que determinan el comportamiento en los seres humanos, mientras que las actitudes se definen como las disposiciones internas del individuo de carácter aprendido y que sostienen respuestas favorables hacia algún objetivo. Estas actitudes se nutren de elementos esenciales como el comportamiento (conductual), las ideas, percepciones y creencias (cognitivo), y por último los sentimientos (afectivo) (Guerrero, Gil y Perán, 2006; Flórez, 2005c, 2005d). Según Almenara, García, Novalbos, Merello, Abellan y García (1999), a mayor deterioro intelectual mayor probabilidad de padecer los problemas de comportamiento que a su vez podrían repercutir en las actitudes de estos.

Las motivaciones y actitudes de las personas con SD son esencialmente características propias relacionadas a su vez a su capacidad, experiencia y aprendizaje. A partir de esta afirmación podemos decir que el nivel de motivación y actitudes resultan más bajos en una persona con SD debido a lo comprometido de su condición en los componentes conductuales, cognitivos y afectivos.

Sin embargo, este panorama puede revertirse en gran medida en cada persona, y en el SD no es la excepción. Si le experiencia y la intervención temprana contribuyen correctamente, las motivaciones y/o las actitudes de las personas podrían influenciar positivamente en respuestas efectivas motivadas por el interés y los acontecimientos (Flórez, 2003). Además estos autores identifican que la población con SD desarrolla una motivación extrínseca que provoca una dificultad para desarrollar la motivación intrínseca (Robles, 2007).

La naturaleza de las motivaciones se produce en dos dimensiones, la primera de origen interno: reflexiones, valores, aspiraciones y expectativas personales; las segundas de origen externo: impulsos, instintos, estímulos externos (Flórez, 2005b).

Según Robles (2007), estudios realizados en el año 2002 por Glenn y Cunningham (2001, 2003) y Miñán (2001, 2003), comprobaron cómo niños con SD requieren de mayor estímulo y regulación externa en comparación con otros niños sin discapacidad intelectual.

La literatura relacionada con los aspectos de la motivación nos presenta una perspectiva de argumentos valiosos e importantes en cuanto al tema se refiere, y destaca o menciona como los padres y maestros enfrentan la dificultad de enseñar a sus hijos con SD para que aprendan. En este aspecto es que ocurre la dificultad mayor para los padres y maestros, ya que la motivación acompañada del estímulo es sumamente importante para lograr avanzar en el aprendizaje de estas personas con SD.

En ocasiones, la falta de herramientas por parte de los padres y/o maestros redundan en un modo de intervención que termina en el mínimo esfuerzo del niño imposibilitando un aprendizaje productivo, lo cual no debería suceder. Tales incidentes culminan suprimiendo el carácter y de superación para ambas partes, evitando lograr una motivación intrínseca esperada de la acción que ejerce el niño (McGuire y Chicoine, 2011).

Si el grado de dificultad en la tarea exigida no es acorde con la respuesta esperada por el individuo, reacciones como el abandono, la protesta, la negación y la resistencia pueden tomar otras expresiones como eludir la tarea y mostrar conductas no aceptadas: el tirar objetos, levantarse de la mesa o bien escapar o eludir la situación. Simplemente, huyen de lo difícil, como si no funcionara ese mínimo de motivación que suele apreciarse en los demás niños para intentar superar por sí mismos ciertas dificultades que no sean extremas (Flórez, 2005c).

Flórez abunda que, “no tener en cuenta esta realidad por parte del educador puede significar el fracaso en su tarea educativa, y muy particularmente en el caso de la enseñanza en régimen de integración en donde el tutor carece, a veces, de conocimientos sobre estos temas y casi siempre de tiempo suficiente para esperar, insistir y probar distintas estrategias capaces de vencer la inconstancia del niño”.

3.8 Resumen

Para el presente subtema el investigador comienza a establecer las bases para su investigación. El mismo realiza una exhaustiva búsqueda de información y presenta las causas científicas por las cuales surge esta condición. El investigador, en su afán de aportar a futuras investigaciones considera y presenta la incidencia de casos reportados en tres lugares geográficos: Puerto Rico (Isla en el caribe), Estados Unidos y España.

En este segundo subtema de la primera parte de esta investigación, se profundiza en aspectos sumamente importantes como lo son las características fisiológicas, motrices, sensoriales y cognitivas que poseen las personas con SD y se presenta la gama de diversidad que puede ocurrir aun dentro de esta condición de carácter genético. Además se hace constar de la taxonomía de psicomotricidad sugerida por Ann Jewett (1994) en consecuencia del desarrollo motor de las personas.

Debido a que la investigación busca conocer la relación existente entre la motricidad y la CA, el investigador presenta aspectos relevantes relacionados a la comunicación receptiva y expresiva de las personas con SD y sus actitudes como motivaciones hacia diferentes situaciones del diario vivir. Este capítulo es sumamente importante para conocer muchas de las limitaciones

y fortalezas presentes en las personas con SD y cuyo conocimiento es necesario para poder realizar esta investigación.

4. El aprendizaje en el Síndrome de Down

Inicialmente es lógico y científicamente comprobado que las personas con SD presentarán dificultades en el proceso de aprendizaje a lo largo de su vida (Freides, 2009; Valverde, 2005). Factores de tipo ambiental se unen a esta compleja situación ya que las limitaciones de carácter familiar y educativo inciden para limitar o maximizar el potencial según sea el caso y que en ocasiones resultan sobre obstáculos que aparecen en la misma sociedad (Eichstaedt y Lavay, 1992; Flórez, 2003, 2012; Vived, Betsabé y Díaz, 2012). Expertos en fisioterapia en niños con SD señalan que “el aprendizaje en ellos se da de manera diferente al resto de los niños y es necesario modificar el abordaje si se desea obtener buenos resultados” (Valverde 2005).

Existen numerosas teorías sobre el aprendizaje las cuales han denotado, en mayor o menor grado, algún tipo de relevancia a través de los últimos años. Estas teorías exponen que el aprendizaje es considerado como adquisición de respuestas, de conocimiento, y actualmente es considerado como construcción de significado. Esta interpretación del aprendizaje está centrada en la persona que aprende, que no se limita a adquirir conocimiento, sino que lo construye usando la experiencia previa para comprender y moldear el nuevo aprendizaje (Valverde, 2005).

En la concepción del aprendizaje como construcción de significado están implicados diferentes elementos como el procesador, los contenidos, los procesos, las estrategias y el estilo de aprendizaje. Las limitaciones en el aprendizaje se presentan en un listado de características

con las cuales coinciden la mayoría de los exponentes teóricos (Papalia, Wendkos y Feldman, 2004; Sherrill, 2003). Entre estas se mencionan:

- La lentitud en el funcionamiento durante la adquisición y en el progreso de nuevos aprendizajes.
- Dificultad en la recepción, procesamiento de la información y la lógica.
- Dificultad en la secuencia y la exposición al manejar la información variada y simultánea.
- Problemas en la abstracción y conceptualización de conceptos.
- Debido a su fortaleza en desarrollo perceptual visual, algunos aprenden con mayor facilidad si se refuerza a través de signos, señales, imágenes y dibujos gráficos o de clave visual.
- Desorganización general en la formación de ideas en su capacidad de resolver problemas.
- Poseen mayor lenguaje receptivo comparado con el lenguaje expresivo que muestra, de esta forma, limitación a comunicarse efectivamente de manera verbal.

En conclusión, resulta evidente que las personas con SD tienen muchas necesidades educativas que hay que sobreponer ante al cuadro procedente de su discapacidad intelectual.

4.1 Memoria y atención

La memoria es una función neurológica que permite al organismo codificar, almacenar y recordar la información del pasado (López y López, 2013). La memoria permite retener experiencias pasadas y, según el alcance temporal, se clasifica convencionalmente en memoria a

corto plazo, memoria a mediano plazo y memoria a largo plazo. En términos prácticos, la memoria o los recuerdos son la expresión de que ha ocurrido un aprendizaje. Robles (2007) menciona además que debido a lo comprometido del sistema nervioso las personas con SD presentan problemas en diferentes procesos que a su vez afectan el aprendizaje. Buckley, Bird, Sacks y Perera (2006) refuerzan esta afirmación de las debilidades de las personas con SD en cuanto a las funciones de memoria a corto y largo plazo. De ahí que los procesos de memoria y de aprendizaje sean difíciles de estudiar por separado (Papalia, Wendkos y Feldman, 2004). En la literatura profesional, frecuentemente se señalan las limitaciones que presentan las personas con SD en cuanto a la organización de la memoria, la abstracción y la deducción, siendo ésta una de las causas de la lentitud en el desarrollo psicomotor y cognitivo (López y López, 2013). Desde una perspectiva neuropsicológica, puede ser el caso de que las reducciones en el volumen de la corteza prefrontal, hipocampo, cerebelo y las regiones del cerebro corresponden a las deficiencias de estas funciones afectando negativamente las áreas cognitivas de aprendizaje y memoria asociados con estas estructuras (Heckman, 2012).

Según Saucedo y Rodríguez (2010) las personas con SD presentan una memoria psicomotora y operativa, bastante desarrollada lo que le permite a muchos de ellos ejecutar tareas con buena precisión o de ejecución. Además presentan dificultades para mantener la atención sobre todo durante periodos de tiempos prolongados, además de una gran facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Esto resulta en una excelente oportunidad para realizar algunas tareas de índole deportiva. Su memoria visual es más aguda que la auditiva por tanto les dificulta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial mientras que a través del modelaje la imitación se convierte en una herramienta útil para estimular la memoria. El karate es una disciplina que provee la oportunidad inicial de la observación para luego la

ejecución. Por tanto resulta de estímulo práctico para ayudar a desarrollar la memoria y atención de las personas con SD (Sauceda y Rodríguez, 2010).

En los niños con SD, con bastante uniformidad, aunque en grado variable se presenta algunas deficiencias en la memoria a corto plazo como lo son en situaciones que deben captar y memorizar imágenes de objetos, listados de palabras, listados de números según Bilovsky y Share, 1963; Bower y Hayes, 1994 en Flórez, 2005a. A los problemas de procesamiento de la información y de la atención se suman: la dificultad de memoria a corto plazo que también suele presentarse en la motricidad y falta de destrezas o habilidades cognitivas para realizar asociaciones y facilitar la retención.

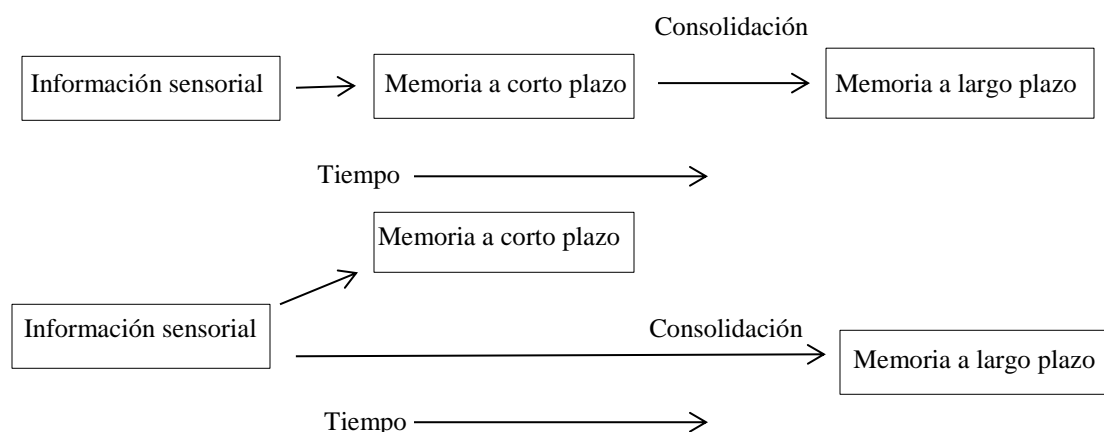
Como bien se menciona en el primer párrafo y según nos indican Papalia, Wendkos y Feldman (2004) en sus investigaciones, el grado de afección resulta variable en las personas con SD como también sucede en las personas sin ningún tipo de discapacidad intelectual. Cabe señalar que en las personas con SD las dificultades de la memoria a corto plazo son mayores cuando la información es de tipo verbal que cuando es de contenido gráfico o visual (Flórez, 2005a).

Se destaca en las investigaciones que, “si no se trabaja en ellos para mejorar la memoria a corto plazo, el retraso cognitivo crece y contribuye a que el grado de deficiencia mental persista en los niveles bajos” (Flórez, 2005a). En la Figura 4 se puede observar como el proceso de la información sensorial es procesado en factores temporales (memoria a corto plazo, memoria a largo plazo).

Figura 4

Proceso de información sensorial en la memoria en Síndrome de Down

(a)



(b)

Memoria a corto plazo y memoria a largo plazo. La gráfica demuestra el tiempo que la información sensorial puede conservarse en la MC. Para que esta pueda convertirse en una a memoria a largo plazo debe haber una consolidación. (Información tomada de: Neurociencia: explorando el cerebro. M.F. Bear y col, Masson, .S.A., Barcelona 1998) en Flórez (2005a).

En el caso de la memoria a largo plazo la repetición es una estrategia muy utilizada. La práctica ayuda a consolidar la información pero está limitado a factores externos los cuales pueden afectar negativamente a la función cerebral. Se debe considerar como otro problema las situaciones provocadas por traumas las cuales pudieran ocurrir y que resultan en la pérdida de información u olvido (amnesia).

Por consiguiente a las dificultades anteriormente presentadas en el caso de personas con SD la falta de atención y/o motivación resultan secundarias. Esta debilidad de los procesos de consolidación se manifiesta en la extrema inestabilidad de conocimientos: hoy puede parecer que

ya ha captado y retenido la información y mañana no es capaz de recordarla. Ello exige repaso sistemático y organizado de lo ya aprendido, para asegurarnos de que se encuentra consolidado.

4.2 Evaluación cognitiva en Síndrome de Down

Para poder contextualizar el proceso de evaluación cognitiva en las personas con SD se recomienda plantear inicialmente una definición clara y específica sobre los alcances y características que tienen que estar presentes en todo ser humano del cual se sospecha o se infiere que tiene algún grado de discapacidad intelectual o cognitiva. Es aquí donde la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo hace su interpretación y presenta su criterio para la evaluación cognitiva en el SD (American Association on Intellectual Development Disabilities, 2012).

Según la AAIDD (2012) en el procedimiento de la evaluación cognitiva se consideran tres aspectos importantes: el diagnóstico, la clasificación y la planificación de apoyos. Estos procesos se presentan automáticamente y son sumamente importantes a la hora de realizar recomendaciones (Robles, 2007).

Resulta obvio que realizar y analizar los resultados de una prueba de inteligencia a una persona con SD, no es significativo, pues esta nos va a decir poco sobre su capacidad intelectual, ya que vendrá acompañada de un grado de DI por el simple hecho de presentar la condición. Robles y Calero (2008) en su investigación, “Evaluación de funciones cognitivas en la población con Síndrome de Down”, indican que, “no resulta fácil explorar de manera rápida a una persona con SD dado que no muestra aquello que sabe por el simple hecho de que uno se lo pida; por el

contrario, son frecuentes los intentos de evasión ante la situación de trabajo, que pueden ir desde lo más variado como es mirarte y sonreírte, hasta no querer sentarse en la silla” (Robles y Calero, 2008, p.60).

La literatura reseña que es imprescindible realizar un acercamiento adecuado y gradual a las personas con SD antes de administrar algún instrumento de evaluación como resultan ser la pruebas de dominio cognitivo. Se señala que se debe comenzar a familiarizarse más con la persona y sus conductas con la intención de minimizar sesgos de inatención u otros que pudieran llevar a medidas no válidas. El realizar de cierta forma este acercamiento inicial pudiera conllevar a un diagnóstico más preciso sobre su nivel intelectual. Sin embargo, no se recomienda el utilizar pruebas tradicionales para evaluar la capacidad de una persona con SD ya que está comprobado que los resultados tendrían una tendencia mayor a identificar más sus necesidades que las fortalezas. Por tanto, el realizar pruebas tradicionales no será confiable y mucho menos realizar prognosis sobre su futuro desarrollo en ninguna de las áreas. En todo caso, su utilidad debe reducirse a comparar su desarrollo consigo mismo y comprobar así su evolución (Robles y Calero, 2008). Las tendencias de la evaluación cognitiva en personas con SD son más hacia el potencial de aprendizaje que hacia la evaluación cognitiva ya que desde el punto de vista filosófico se pretende dar más valor a las posibilidades reales que pueda tener la persona con SD que a conocer qué nivel de inteligencia posee.

En última instancia resulta importante señalar que un grupo de neurocientíficos del SD, de la Universidad de Arizona, ha creado una batería de pruebas que ayuda a la evaluación de capacidades cognitivas de las personas con SD. Las pruebas consisten en una serie de ejercicios por el operador que no dependen del idioma, ofreciendo una nueva herramienta para determinar

la trayectoria de desarrollo como la ayuda a la elaboración de medicamentos e intervenciones conductuales (Harrison, 2010).

4.3 Resumen

La información que presenta este subtema expone la forma y manera en que las personas con SD desarrollan su capacidad cognitiva y presentan las características comunes de su aprendizaje escolar, social y personal. El primer tema que se presenta dentro de este capítulo expone las complejidades y las compensaciones que realizan las personas con SD para poder aprender conocimientos nuevos y retener los ya aprendidos. Se mencionan las situaciones atenuantes y ambientales que pueden coincidir o conspirar para que este aprendizaje pueda emerger o por lo contrario limitarse en términos de su aprendizaje.

El aspecto de la memoria a corto y largo plazo se presenta como factor relacionado al aprendizaje de estos y su correlación con los recuerdos como procesos mentales. Se presenta un diagrama (ver página 76), que muestra el proceso de la memoria en las personas con SD. Se explica de forma sencilla pero significativa el proceso de la evaluación cognitiva bajo la AAIDD considerando tres aspectos inequívocos para las personas con SD los cuales se identifican como: el diagnóstico, la clasificación y la planificación de apoyos para estos.

En el aspecto cognitivo el investigador, haciendo uso de la información científica actualizada, señala o sugiere cómo se debe iniciar el proceso de la evaluación cognitiva con estas personas.

5. La discapacidad intelectual

Es importante, en primera instancia, definir el concepto discapacidad intelectual por ser un término genérico. Además, viene trascendiendo de generación en generación por terminologías asociadas a un grupo particular de características ligadas a la ejecución mental, del comportamiento, funciones cognitivas y a su rendimiento ante la sociedad.

El término discapacitado es definido por la Real Academia Española (2013) como la condición de una persona de ser impedida o entorpecida de alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. Este contexto es acogido por las leyes federales y estatales en Puerto Rico, las cuales son establecidas en todo el territorio de los Estados Unidos de América.

Según Samaniego (2006), hablar de discapacidad es complejo, debido a la dificultad de tener cifras e instrumentos que permitan conocer la realidad de las personas con alguna condición de minusvalía. Carl Eichstaedt y Barry Lavay (1992), lo definieron como función intelectual significativamente bajo la edad promedio (menos de 70 de cociente intelectual) que existe concurrentemente con déficit de CA y que se manifiesta durante todo el desarrollo del individuo. Este término ha sido sustituido por “discapacidad intelectual” (American Association on Intellectual Developmental Disabilities, 2012). Sin embargo se sigue utilizando el término RM en aquellos casos diagnosticados con anterioridad (Schalock, Luckasson y Shogren (2007). Esto no ha presentado dificultades mayores ya que, como mencionamos, ambos términos son aceptados. En octubre de 2010, el presidente de los Estados Unidos de América, Barak Obama, firmó la legislación para remplazar este término por discapacidad intelectual (Diament, 2010).

La American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2012), conocida hasta junio del 2006 como la American Association on Mental Retardation (AAMR), define el término como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la CA, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Es un término utilizado cuando una persona no tiene la capacidad de aprender a niveles esperados y funcionar normalmente en la vida cotidiana (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2012; Greenspan y Switzky, 2005).

La DI varía en capacidad de funciones en comparación de un ser humano con otro, y estos podrían variar desde problemas leves hasta los más severos en cualquier ámbito funcional que requiera un ser humano.

La comunicación es uno de estos factores, ya que la imposibilidad de transmitir información a otros cuando lo requieren y hasta el valerse por sí mismo se considera una limitación como hemos comentado en apartados anteriores. Esta DI podría hacer que el niño aprenda y se desarrolle de una forma más lenta que otros niños de la misma edad lo cual trae como resultado el necesitar más tiempo para aprender a hablar, caminar, vestirse o comer sin ayuda y también podrían tener problemas de aprendizaje en la escuela (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2012).

Las causas para la DI pueden variar desde una lesión, enfermedad o inclusive producirse antes de nacer. Existen casos en los cuales se pueden reconocer las causas más, sin embargo, en otros es muy difícil identificar las razones. Solamente se limita a la situación de diagnóstico idiopático donde no se puede determinar la razón particular a la DI en estos casos. Algunas de las causas más frecuentes de la DI son el SD, el Síndrome Alcohólico Fetal, el Síndrome X Frágil, afecciones genéticas, defectos congénitos e infecciones, las cuales comúnmente ocurren

antes del nacimiento. Otras causas ocurren durante el parto o poco después del nacimiento, es decir, son adquiridas.

5.1 Diagnóstico

Como cualquier proceso educativo, clínico o mecánico el diagnóstico es una de las primeras etapas antes de recurrir a recomendaciones, ubicaciones y cualquier otro paso posterior que se pretenda. Ahora bien no todos los diagnósticos son certeros o muy bien pueden someterse a fallos debido a factores externos o humanos.

Para evitar o minimizar esta situación al diagnosticar la DI la Asociación de Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, en su undécima edición del 2010, establece cinco supuestos relativos a la definición y que son importantes al hacer un diagnóstico. Estos son:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente del sujeto deben considerarse en el contexto de la comunidad donde crece y el ambiente típico de la edad del individuo con sus pares y la cultura.
2. Una evaluación válida considera su entorno cultural y diversidad lingüística, así como reconoce las diferencias en comunicación, actividad sensorial, motricidad y factores de comportamiento.
3. Se considera no solo las limitaciones del individuo sino también sus puntos fuertes o fortalezas.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es desarrollar un perfil de apoyo necesario.

5. Con apoyos personalizados (programa individualizado) apropiados durante un período sostenido, la vida de la persona con discapacidad intelectual, en términos generales debe mejorar.

En relación a realizar un diagnóstico certero tienen que coexistir dos criterios específicos, el cociente intelectual (CI) y la CA, donde ambos criterios muestren funcionamientos significativamente bajos de las puntuaciones obtenidas según el instrumento utilizado. Es decir, las puntuaciones obtenidas en el CI y en la CA deben ser inferiores a la medida de al menos dos desviaciones típicas en las escalas de inteligencia utilizada y de la prueba de CA.

Es importante señalar que los resultados en el área de CA deben verse afectadas de igual manera en las áreas sociales, prácticas y de independencia personal. Por último, y no menos importante, es que estas conductas anteriores deben presentarse antes de los 18 años de edad (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010; Valverde, 2005).

Resulta imperativo mencionar que pueden existir diagnósticos retrospectivos, los cuales se establecen como necesarios, en situaciones particulares cuando un individuo no recibe un diagnóstico oficial durante el periodo de desarrollo (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010).

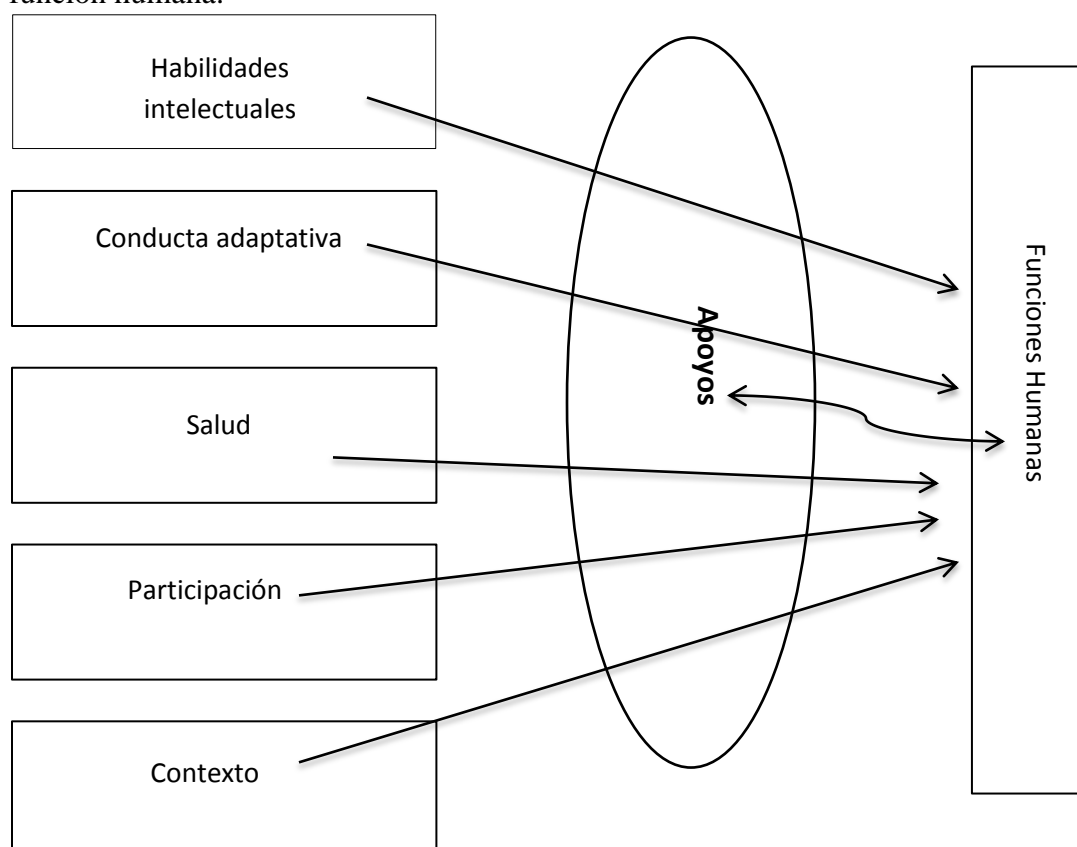
La Discapacidad Intelectual se presenta durante el proceso del desarrollo del ser humano y estará presente toda la vida. Los factores ambientales, sociales y culturales estarán presentes como agentes catalíticos de la condición, afectándola positiva o negativamente según sea el estímulo que reciba (Papalia, Wendkos y Feldman, 2004). En el caso particular del SD no solo muestran DI sino también lo emocional.

5.2 Clasificación

Esta segunda función del proceso de diagnóstico se centraliza en la clasificación y descripción y el grado de DI encontrado a través de los instrumentos de inteligencia y de CA. Al presente se mantiene la finalidad de identificar las capacidades y limitaciones en las cinco dimensiones propuestas y que se presentan en la Figura 5 en el marco conceptual de la discapacidad intelectual: habilidades intelectuales, CA, salud, participación y contexto (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010).

Figura 5

El siguiente marco conceptual que refleja la dimensión de la Discapacidad Intelectual en la función humana:



(AAIDD, 2012)

La función de la clasificación y descripción en el proceso de evaluación es importante porque contribuye a desarrollar un perfil adecuado de apoyos en relación a las capacidades y limitaciones detectadas en la persona con discapacidad intelectual que contribuyan a mejorar su funcionamiento individual (Valverde, 2005; Verdugo, 2003).

Según la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities en su undécima edición del 2010, *Manual de Discapacidad Intelectual: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*, la clasificación de personas con DI tiene cuatro propósitos:

1. Financiamiento
2. Investigación
3. Ofrecer servicios de apoyo.
4. Comunicar e informar sobre determinadas características del individuo y de sus entornos

(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010).

De acuerdo con la revisión de literatura, el criterio utilizado para clasificar a las personas con DI era la puntuación obtenida en cociente intelectual, del cual resultan cuatro niveles: ligero, medio, severo y profundo (Grossman, 1983; Valverde 2005). En igual de condiciones y paralelamente el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V, 2013) en su más reciente y última edición presenta similar al de Grossman (1983). A cada nivel le correspondía un intervalo de cociente intelectual, tal y como muestra la Tabla 7.

Tabla 7

Niveles o categorías de clasificación según rango de cociente intelectual

NIVEL/CATEGORÍA	RANGO C.I.
Retraso mental ligero (RML)	50-55 a 70
Retraso mental moderado (RMM)	35-40 a 50-55
Retraso mental severo (RMS)	20-25 a 35-40
Retraso mental profundo (RMP)	<20-25

Fuente: Grossman, 1983; Valverde, 2005; DSM-V, 2013

La clasificación utilizada para ese entonces se fundamentaba esencialmente en la utilización del criterio intelectual o psicométrico, otorgando a la persona con retraso mental la “etiqueta” de ligero, moderado, severo o profundo (Valverde, 2005).

A partir del año 2002 no se utiliza el nivel o la categoría para clasificar a la persona que tiene DI, más bien, se identifica el nivel de apoyo o asistencia que necesita según su grado de discapacidad (Verdugo, 2003; Valverde, 2005).

Actualmente el enfoque ha variado hacia una perspectiva ecológica en apoyo al paradigma de la inclusión de las personas con DI a una corriente de vida regular y evitando, de alguna manera, la clasificación o etiquetas que se usaban anteriormente. Según la AAIDD la presente forma de clasificar se centra en un enfoque multidimensional que utiliza una clasificación ya mencionada y que se basa en las habilidades intelectuales, la CA, la salud, la participación, el contexto y la intensidad de los apoyos que tenga que recibir la persona.

Desde 1959 hasta el presente, la DI se ha ido transformando a base de estudios e investigaciones de mucha trascendencia. Grossman, (1983) y Schalock (s.f.) han aportado mucho a esta transformación, desde su clasificación inicial y el diagnóstico de retraso mental hasta como conocemos DI en la actualidad (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010).

5.3 Educación y formación escolar

En España y Puerto Rico, al igual que en Estados Unidos, la etapa escolar de un niño con SD comienza con un proceso de evaluación para determinar las capacidades que posee y realizar un proceso de ubicación que responda a sus mejores intereses. Los servicios de educación están determinados por el nivel de apoyo o asistencia que requiera el niño luego de considerar sus capacidades y/o limitaciones, entre otras características. El proceso educativo de un niño SD comienza desde los primeros meses de vida, con los programas de intervención temprana.

Posteriormente y luego de cumplido los 5 años, el niño pasa al programa de educación formal del estado. Esto dependerá, en gran medida, de los recursos que posean los padres ya que pueden optar por los servicios privados. Esta transferencia se ejecuta considerando el nivel de progreso alcanzado por el niño en los primeros años de vida y otras condiciones asociadas a su capacidad intelectual.

En la actualidad, el sistema educativo público de Puerto Rico tiene los mismos fines y objetivos para todos los alumnos. El sistema considera las necesidades de las personas con discapacidad a través de leyes federales y estatales por lo que provee una escolarización

razonable a tenor con la condición que el estudiante presente. Sin embargo, este acomodo sufre de limitaciones que resultan adversas para las poblaciones especiales. Estas limitaciones se circunscriben a falta de recursos, malas ubicaciones en relación a las condiciones, falta de materiales y falta de recursos humanos competentes, entre otros. Este aspecto denota un sistema educativo único con diferentes modalidades de escolarización. De este diseño se deduce que, tanto los centros ordinarios como, los centros de educación especial, comparten los mismos fines con respecto a la educación de los niños con SD (Torres, 2012).

Resulta trascendental e importante identificar los cambios del sistema nervioso que surgen en los primeros años de vida, condicionan la calidad del desarrollo de los individuos con SD y vienen a ser los responsables del posible declive que pueda aparecer (Gasset, 2000). Bajo esta perspectiva, se tienen que reestructurar los esquemas educativos tradicionales con el propósito de minimizar el fracaso escolar y proveer experiencias para promover el proceso de la independencia o de autonomía. La literatura profesional y científica recomienda la modalidad de la integración como una de las más efectivas en esta población (Flórez, 2005b; Gasset, 2000; López 1997a; Pueschel, 2002; Troncoso, 1999).

Es importante señalar que en Puerto Rico no hemos encontrado investigaciones o estudios que comparen las posibles diferencias existentes en relación al nivel de competencia académica entre sujetos con SD. Según Gasset (2000) las investigaciones de los efectos de los programas de integración sobre los resultados del aprendizaje es escasa en los países occidentales, pero los principios de normalización, integración e individualización que se encuentran son muy similares en los planteamientos educativos que rigen los actuales currículos.

5.4 Resumen

La DI resulta ser un término muy abarcador, como muy bien se sugiere en el presente subtema. Para esto el investigador consideró en primera instancia la definición de la Real Academia Española y a la American Association on Intellectual Developmental Disabilities como generador de información pertinente a su investigación. En esta se mencionan factores y posibles causa genéticas e idiopáticas y hace constar de situaciones de adquisición de la DI.

Hace presente en los apartados de cómo y qué se debe considerar para realizar un diagnóstico valido y certero. Presenta un orden cronológico actualizado sobre la clasificación, niveles o categorías de la DI según la AAIDD y de la presentada en el DSM-V (2013). Siguiendo la presentación descrita en apartados anteriores el investigador resalta y sintetiza el proceso de formación escolar de las personas con SD en España, Puerto Rico y en Estados Unidos.

El investigador hace constar que en Puerto Rico no existen o al menos no se presentan estudios estadísticos comparativos sobre el nivel de competencia académica en los puertorriqueños con SD.

6. Condiciones médicas asociadas con el Síndrome de Down

Como se ha mencionado anteriormente, los individuos con SD no tienen que presentar todas las características fenotípicas descritas y presentes en la mayoría de los casos identificados con la condición. Tan es así que muchos de las condiciones médicas asociadas a personas con

Discapacidad Intelectual están claramente vinculadas a la diabetes, tales como la SD y el síndrome de Prader-Willi, así como las condiciones de exceso de peso que con frecuencia se producen en estas personas. Como resulta similar en la población general, la enfermedad cardiovascular es una problemática real con altas tasas de morbilidad y mortalidad de los individuos con discapacidad intelectual. Además de la conducta sedentaria y la falta de educación, programas de promoción de la salud y la mala nutrición es probable que desempeñe un papel en el desarrollo de la obesidad entre los adultos con SD (Columna, 2007; Oviedo, 2014).

En relación con las condiciones médicas asociadas resulta exactamente lo mismo: no todas las personas son iguales ni en presencia ni intensidad (Gasset, 2000).

Entre las condiciones médicas asociada al SD podemos mencionar las anomalías congénitas tales como:

- Cataratas y otros problemas de visión asociados, como la miopía y la hipermetropía
- Conductos lagrimales obstruidos
- Anomalías en el tubo digestivo
- Cardiopatía
- Problemas del oído o audición
- Condiciones de la piel (dermis)
- Susceptibilidad a la leucemia aguda (etapa infante)
- Trastornos en la nutrición
- Problemas celíacos (problema asociado al gluten)
- Problemas bucales y periodontales
- Alteraciones convulsivas

- Trastornos de la tiroides y del crecimiento corporal
- Alteraciones óseas relacionadas a la laxitud de los ligamentos e inestabilidad Atlantoaxial y atlanto-occipital
- Algunas alteraciones psiquiátricas como la demencia y el Alzheimer, que se discuten en los apartados 6.6 y 6.7 del presente capítulo.

6.1 Trastornos cardíacos

La National Down Syndrome Society (Sociedad Nacional de Síndrome de Down) en su artículo, “El corazón y el Síndrome de Down”, en el 2012 menciona que las anomalías cardíacas comunes en las personas con SD se presenta en el 50% de estos. También establece que muchos de estos defectos cardiacos tienen implicaciones serias y resulta importante comprenderlos y entenderlos de modo que se pueda suministrar el tratamiento o intervención médica adecuada.

Entre los defectos congénitos más comunes en el SD se encuentran el septal aurículoventricular (formalmente llamado defecto de relieve endocardio), defecto septal ventricular, conducto arterioso persistente y tetralogía de Fallot. El defecto septal aurículoventricular, el más común en niños con SD, se presenta debido a una anomalía del tejido del corazón, el cual no queda debidamente unido en la etapa embrionaria. Esto provoca una gran abertura en el centro del corazón, generalmente con un orificio entre las dos cámaras expuloras y entre las dos cámaras colectoras, así como anomalías de las dos válvulas aurículoventriculares, la mitral y la tricúspide. Otra problemática asociada a desórdenes cardiovasculares se presenta en el conducto arterioso que va desde la arteria pulmonar y la aorta (Guerra, 2000; Gasset, 2000).

El diagnóstico preliminar se determina por la presencia de insuficiencia cardíaca, la cual se puede denotar por la dificultad para respirar y dificultades para superar el período neonatal. Sin embargo, debido a que en algunos niños el defecto no es aparente en los primeros días o meses de edad, es importante que todos los niños nacidos con SD, se realicen un ecocardiograma durante los primeros dos o tres meses de vida o exámenes de ultrasonido que ayudan a identificar este desperfecto cardíaco, incluso en aquellos que no tienen síntomas de enfermedad cardíaca (Gallardo, 2000; Robles, 2007).

De igual forma, la tetralogía de Fallot es frecuente en estas personas por lo que se recomienda la cirugía cardíaca para corregir los defectos y debe realizarse antes de los cinco o seis meses para prevenir el daño pulmonar. También es importante señalar que pueden presentarse defectos relacionados tales como válvulas imperfectas u otras condiciones como los defectos septal aurículoventricular, pero su consecuencia sobre la salud suele ser mínimo (National Down Syndrome Society, 2012).

6.2 Trastornos auditivos

La American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría) recomienda evaluar a los niños con SD en todas sus áreas funcionales y neurológicas con el propósito de auscultar dificultades asociadas con la condición, incluyendo la función auditiva (American Academy of Pediatrics, 2011). De igual forma recomienda realizar pruebas periódicas en estos aspectos. Es conveniente que cada año se realicen valoraciones audiológicas de rutina. La mayoría de los niños tienen conductos auditivos muy pequeños por lo que la exploración con el

instrumental es difícil, y se recomienda que sea explorado por un otorrinolaringólogo (especialista de garganta, nariz y oído) para poder analizar la membrana timpánica (Gasset, 2000).

Según Gasset (2000), la pérdida de audición comienza en la segunda década de las personas con SD. Si esta no se detecta y corrige a tiempo, pudiera ocasionar conductas desajustadas que podrían ser mal interpretadas y diagnosticadas como si correspondiesen a una alteración psiquiátrica. Las personas con SD no son exentas de padecer trastornos o desórdenes auditivos como suele suceder en otras personas.

La literatura profesional indica que existe entre un 60% a un 80 % de niños que padece de dificultades auditivas desde leves a moderadas y todas ellas están asociadas a causas tales como disfunciones en la estructura del oído externo, disfunciones en la membrana del tímpano, otitis media debido a infecciones recurrentes, acumulación de líquido en el oído medio y disfunción de la trompa de Eustaquio, entre otras (Gasset, 2000).

6.3 Trastornos visuales

Ya se conoce que la incidencia mayor en la patología visual en las personas con SD es la obstrucción lagrimal la cual es corregida con una breve intervención médica por un especialista visual en la mayoría de los casos. Se estima que un 48% de los casos se acompaña de la condición de estrabismo, que no es otra cosa que la desviación de uno o ambos ojos. Otro 28% tiene nistagmo, que se identifica con el movimiento involuntario y constante de los ojos. Su

agudeza visual se ve comprometida hasta cierto punto y presentan una disminución de la misma comparado con la población regular (Robles, 2007).

La condición de cataratas es otro de los factores que resulta frecuente. Estas impiden la entrada de luz y de imágenes claras a la retina. Los defectos de refracción ocular vienen a presentarse en el 90% de los casos y derivan dificultad de percepción y distorsión de imágenes, lo cual trae estímulos inadecuados al cerebro en la codificación y decodificación como consecuencia (Robles, 2007). La Tabla 8 muestra la distribución de condiciones referentes al campo visual y que presentan alguna problemática a las personas con SD.

Tabla 8
Distribución de condiciones visuales asociadas al Síndrome de Down

Condición identificada	% de población aproximada de SD afectada
Refracción	13-58%
Retina y nervio óptico	0-38%
Blefaritis	9-47%
Queratófimo	5-13%
Estrabismo	23-44%
Ambliopía	10-26%
Nistagmo	9-30%
Problemas de iris	38-90%
Cataratas	35-85%

Fuente: Blázquez 2007

6.4 Autismo

Según expone el Dr. George Capone (1999), médico en el Kennedy Krieger Institute en Baltimore, existe muy poco material escrito acerca del autismo en personas con SD en términos de un posible doble diagnóstico y, más aún, resulta poco común creer que los dos cuadros (SD y autismo) puedan coexistir aunque existen casos ya confirmados. Se estima que la prevalencia de

casos de autismo en personas con SD es entre el 5% a 10 % en su totalidad, esto dependiendo ciertamente de los criterios utilizados para el diagnóstico. (Bernard, 2011). Científicos por años han sugerido que debido a que las personas con SD poseen un cromosoma extra, esta situación causa probablemente el resultado de la presencia de demasiados genes o proteínas causando a su vez una deficiencia de una proteína en el cerebro que podría contribuir al deterioro cognitivo (Elton, 2011). Capone (2007) menciona que cuando se presenta un cuadro de un niño con SD y características autistas, ésta se manifiesta con una acentuación de la conducta social y de la comunicación más allá de lo normal de un niño típico con SD.

Hoy día, la medicina reconoce que las personas con SD también pueden presentar diagnósticos psiquiátricos relacionados, tales como el autismo o el trastorno obsesivo compulsivo. Para ser específico, se conoce muy poco a nivel médico o educativo sobre diagnósticos realizados a personas con SD que presentan un cuadro similar con el autismo.

El Kennedy Krieger Institute (2011, 2013) se encuentra realizando estudios y análisis de datos clínicos más profundos de personas con discapacidad intelectual, y de sujetos diagnosticados con SD-Autismo para conocer y contextualizar más este tipo de diagnóstico, debido a la poca información disponible sobre el tema. Según expone Capone (1999), los sujetos presentan distintos grados de conductas atípicas tales como conductas motoras repetitivas (dedos en la boca, aleteo de la mano), atracción exagerada a las luces, y a los ventiladores de techo, rechazo extremo por los alimentos, problemas del lenguaje receptivo (mala comprensión y uso de gestos) dando la apariencia de que posiblemente el niño no oye, y lenguaje hablado altamente repetitivo o ausente.

Además de este grupo de conductas observadas pueden existir otros cuadros clínicos presentes, como convulsiones, deglución disfuncional, nistagmo (movimiento constante de los ojos), o hipotonía severa (bajo tono muscular) entre otros. Otras manifestaciones observadas en grupos de mayor edad presentan una pérdida o estancamiento dramático de su adquisición y uso de las habilidades de lenguaje y de atención social. Esta regresión en el desarrollo puede estar seguida de irritabilidad excesiva, ansiedad y aparición de conductas repetitivas, un aspecto muy común en el autismo.

Estas observaciones traen como consecuencia la preocupación médica-científica sobre las estrategias a considerar para un tratamiento o intervención, ya que por el momento no existe suficiente información.

Recordemos que el SD manifiesta un trastorno cerebral subyacente, que puede tener múltiples causas, y en las que puede haber conductas parecidas a las que se presenta en las personas con autismo. Al presente no existe un acuerdo en la comunidad médica sobre las evaluaciones específicas necesarias para identificar el síndrome o el grado en que ciertas características principales tienen que estar presentes para establecer el diagnóstico de autismo en una persona con SD.

Por último, resulta difícil calcular la prevalencia de autismo en las personas con SD. En parte, esto se debe al desacuerdo existente sobre los criterios diagnósticos y la documentación incompleta de los casos a lo largo de los años.

6.5 Trastorno de déficit de atención (TDA o ADD)

El trastorno de déficit de atención (TDA) o el “Attention Deficit Disorder” (ADD, mejor conocido por sus siglas en inglés) es una de las condiciones de neurodesarrollo que se presentan en diferentes grupos étnicos y es un diagnóstico muy común después de los 5 o 6 años de edad (National Down Syndrome Society, 2012). En la población con SD, debido a lo comprometido de su capacidad cognitiva, este déficit suele aumentar la posibilidad de presentarse y estar asociado a otras áreas relacionadas al retraso en el desarrollo (Ornoy, Rihtman y Parush, 2011). Este se presenta en cerca de un 5% en niños y un 2.5 % en adultos en la comunidad típica según el DSM-V (2013). Esta condición es asociada a otras condiciones como retrasos en el lenguaje, desarrollo motor y social, se presenta antes de los 12 años y se relaciona con factores asociados al ambiente, factores psicológicos y genéticos (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 2013).

En sujetos con SD la disminución de la atención es muy frecuente, al igual que la hiperactividad y la impulsividad. Sin embargo, la prevalencia exacta del trastorno por déficit de atención/hiperactividad claramente no ha sido estimada en esta población. En el estudio “Down Syndrome and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder”, (Ekstein, Glick, Weill, Kay y Berger, 2011) publicado por el *Journal of Child Neurology*, se intentó estimar esta condición en niños con SD.

El mismo presentó una prevalencia muy alta del TDA entre los niños con SD, alcanzando el 43,9%. Aunque la fuente no establece el total de niños estudiados no se encontró correlación significativa entre los síntomas de TDA y el nivel de retraso mental, pero se encontró una

correlación significativa con problemas de índole visual. El estudio concluye que los niños con SD tienen un riesgo mayor para el TDA.

El TDA se identifica por una serie de características constantes de rasgos: como disminución de la capacidad para mantener la atención y conducta impulsiva. Cuando se presenta un exceso de movimientos inquietos o actividad motora no orientada o sin propósito se denomina Trastorno de Atención con Hiperactividad (TDAH). Según la literatura profesional, todo niño incluyendo los SD, pueden evidenciar estas características de inatención e impulsividad en algún momento pero esto no significaría que tienen la condición de TDAH. En el caso de los SD es común y frecuente encontrar estas conductas debido a las características genéticas que acompañan su condición (Ekstein, Glick, Weill, Kay y Berger, 2011).

En todo caso, resulta una mayor probabilidad que exista un problema médico o clínico de otra envergadura ya que el nivel cognitivo está comprometido y el comportamiento puede presentar conductas similares a las presentadas por niños con TDA en estas personas (SD).

En niños con SD que tienen dificultad para mantener atención, el TDA resulta un diagnóstico por exclusión. La literatura recomienda descartar otros problemas antes de otorgar otro diagnóstico al primario que es el SD (National Down Syndrome Society, 2012).

En el ambiente escolar, particularmente lo cognitivo puede presentar mucha dificultad para entender conceptos abstractos. Aquí el estudiante puede “desconectarse” y aparecer con problemas de atención. A pesar de esto, se debe señalar que los niños con SD son menos propensos a presentar un TDA que los niños sin discapacidad, aunque la literatura nos menciona que no están exentos. En cuanto a los medicamentos para tratar el TDA estos son probablemente tan efectivos en niños con SD como lo son para cualquier niño (McBrien, 2013).

En conclusión, no existe certeza sobre la frecuencia del TDA en niños con SD. Sin embargo los síntomas parecidos a este trastorno son más comunes y se presentan en edad tempranas de la niñez que en los niños de población general.

6.6 Alzheimer

El Alzheimer es el más común de los diferentes tipos de demencias de carácter progresivo-degenerativo. Esta enfermedad neurológica es una de las más frecuentes diagnosticadas en la vejez, y generalmente lleva a la muerte en un período de siete a diez años después de realizado su diagnóstico, en un rango de 3 a 20 años a quien se determina. La condición no discrimina y afecta a todos los grupos sociales, no respeta género, grupo étnico ni lugar geográfico.

Aunque no hay diferencias de sexo en la prevalencia global de las demencias, la enfermedad es ligeramente más frecuente en mujeres (Vázquez, 2003).

En adultos normales la condición puede presentarse después de los cuarenta años, aunque los primeros síntomas se pueden presentar en edades más tempranas (Gasset, 2000). La tasa de aparición de Alzheimer en SD es superior a la población general o a la población con discapacidad intelectual que no presentan SD (Flórez, 2005e; Valverde, 2005). Además esta enfermedad se desarrolla a una edad más temprana que en la población general, aunque existe una enorme variabilidad interindividual respecto a la edad de comienzo de la demencia que va desde los 40 a los 70 años (Valverde, 2005).

El Alzheimer se manifiesta mediante una serie de características en la población que la presenta, sin embargo puede mostrar ciertas semejanzas a las presentadas en el SD; en ocasiones, esto resulta una dificultad para el diagnóstico en esta población. Es importante recalcar, y se ha dejado establecido, que el SD no es una enfermedad como resulta con el Alzheimer. En la Tabla 9 se puede apreciar las manifestaciones del Alzheimer y su semejanza con el SD.

Tabla 9
Semejanzas del Trastorno Genético Síndrome de Down y el Alzheimer

Enfermedad de Alzheimer	Condición genética del Síndrome de Down
La enfermedad se presenta aproximadamente a los 65 años, aunque a partir de los cuarenta años, es posible que algunos adultos padezcan la enfermedad.	El niño nace por condición genética desde la fecundación del óvulo con el espermatozoide en la división celular.
Los inicios de la enfermedad se caracterizan por perturbaciones, en ocasiones casi inapreciables de la memoria reciente.	En la edad primaria o durante el desarrollo se presentan algunas características asociadas a la memoria.
Alteraciones cognoscitivas como la afasia (alteración del lenguaje), apraxia (deterioro o disminución de la capacidad motora), la agnosia (problemas para la identificación de objetos) y alteración de la ejecución de tareas diarias que requieran organización y planificación.	Debido a su diagnóstico el nivel cognitivo se nota comprometido. El niño se diagnostica con discapacidad intelectual lo que denota una disminución que puede ir desde leve a severa. Se presenta afasia y algunas características asociadas a su ejecución motora.
Detrimento de la actividad social y laboral.	La actividad social y laboral viene comprometida pero no necesariamente a una disminución como resulta con el Alzheimer. La persona con SD tiene una participación moderada en aspectos sociales y laborales pero resulta que el laboral es el más que se denota debido a la producción que muchas veces se ve limitada por otras personas al desconocimiento de lo que puede realizar.
Pérdida de las destrezas básicas para realizar las tareas cotidianas de aseo, alimentación y vestido.	Las tareas de independencia u autonomía dependen en gran medida del grado de discapacidad intelectual que presente la persona con SD. En términos generales estas actividades las puede realizar pero con algún tipo de dificultad.
Deterioro gradual y continuo con pérdida de las funciones motrices y del lenguaje, hasta llegar a un estado vegetativo.	Al contrario del Alzheimer no presenta deterioro en su capacidad motriz. En la etapa de la niñez su dificultad o atraso puede mejorar significativamente con terapias de intervención temprana y terapias ocupacionales y físicas.
Atrofia general.	No presenta.

Pérdida de sinapsis y neuronas	No presenta.
Formación de placas B-amiloideas (constituye una de las principales características neuropatológicas y el principal componente de las placas seniles) (García, Vélez y Jiménez, 2001).	No presenta.
Formación de nódulos neurofibrilares dentro de las neuronas.	No presenta.
Angiopatía amiloidea (afección neurológica en la cual las proteínas llamadas amiloideas se acumulan en las paredes de las arterias cerebrales). Esta afección incrementa el riesgo de accidente cerebrovascular hemorrágico y demencia.(Hoch, 2012)	No presenta.
Degeneración granulovacuolar (degeneración del hipocampo en la edad senil)	No presenta.
Presencia de cuerpos de Hirano (presencia de proteína en el citoplasma de la célula que está asociada a la demencia)	No presenta.

Vega, 2014
Notas extraídas de: Vázquez, 2003

Se determina, y parece asociarse, que existe una mayor probabilidad de que las personas con SD desarrollen la enfermedad de Alzheimer, esto debido a que factores desencadenantes de esta enfermedad conduzcan a la producción excesiva de una proteína insoluble llamada B-amiloidea (derivada de la proteína APP). La sistematización de esta proteína es realizada por un gen del cromosoma 21 (Flórez, 2005e; Valverde, 2005).

Dado que no todas las personas con SD padecen la enfermedad de Alzheimer se puede afirmar que, además de la tercera copia del cromosoma 21, existen otros factores que ejercen una influencia significativa en el desarrollo de esta enfermedad (Silverman y Wisniewski, 2000 en Gasset 2000).

En la revisión de la literatura científica se evidencia la presencia de la condición de Alzheimer en los sujetos con SD mayores de cuarenta años, en los cuales en la inmensa mayoría de los casos se afirma que la enfermedad era una consecuencia directa de la trisomía 21. Esto ocurre muy a pesar de que otros estudios demuestran que el factor riesgo es el mismo que el de la

población en general, independientemente que la misma se presente más temprano en los sujetos con SD (Gasset, 2000).

Como es señalado por los estudios, la vejez viene acompañada del deterioro de las capacidades funcionales físicas, mentales y fisiológicas en todos los seres humanos. Estudios relacionados con el SD mencionan y certifican, entre otros factores, que la edad promedio de vida de las personas con SD es cerca de los 56 años y que esta se acompaña en muchas ocasiones de demencia, la cual aparece unos 4 a 5 años antes de la muerte (Flórez, 1999; Valverde, 2005).

Es importante señalar que no todos los casos son similares y que muchos ni siquiera llegan a desarrollar ninguna condición o enfermedad asociada a la demencia. De igual forma se debe reconocer que otras condiciones como el hipotiroidismo, depresiones y la pérdida de capacidad sensorial pueden estar presentes y esto no significa una predisposición a desarrollar la condición o enfermedad del Alzheimer. Por esto resulta imperativo conocer el nivel de funcionamiento intelectual y adaptativo de la persona previamente, antes de llegar a un diagnóstico de demencia (Adams y Oliver, 2010; Oliver, Kalsy, McQuillan y Hall, 2011; Valverde, 2005).

En la actualidad se requiere continuar realizando estudios científicos más exhaustivos para poder realizar diagnósticos certeros cuando se habla de SD y su predisposición al Alzheimer.

6.7 Demencia

La palabra demencia la define el diccionario de la Real Lengua Española (2012) como el deterioro progresivo e irreversible de las facultades mentales que causa graves trastornos de conducta. Por tanto se puede considerar como aquella alteración que presentan suficiente severidad en las funciones mentales superiores del hombre las cuales logran interferir en la vida social y laboral que acontece en todo ser humano con nivel de conciencia normal (Marcos, 1999).

La literatura indica que para poder diagnosticar un cuadro de demencia se debe considerar las alteraciones cognitivas fuera de la norma y las conductas de comportamiento social inestable, entre otros factores (Huxley, Van-Schaik y Witts, 2005). Por supuesto, esto de por si no presentaría un cuadro de demencia pero son elementos comunes y frecuentemente más fáciles de observar por el comportamiento atípico en distintas situaciones del diario vivir. Se considera demencia cuando el cuadro que presenta la persona resulta en un deterioro persistente de la función intelectual y cognitiva que afecte al menos tres de las esferas de la actividad mental como lo puede ser el lenguaje, la memoria, la coordinación viso espacial, la personalidad y otras funciones cognitivas como el pensamiento abstracto, el cálculo y el juicio. Esta deberá ser lo suficientemente severa como para producir incapacidad social o laboral (Marcos, 1999).

Otro paso se basará en diagnosticar otros problemas como los trastornos bipolares de manía o depresión y las situaciones de tristeza extrema. Indicadores de una depresión, son la existencia de un estado de tristeza o agitación que dure más de dos semanas, las alteraciones del sueño, los brotes de llanto, la pérdida del gusto por actividades que anteriormente le agradaban y

el aislamiento, pero no resultan únicas para un diagnóstico. Algunas personas pueden iniciar o incrementar conductas de autolesión.

Diagnosticar una demencia a personas con SD resulta en un análisis y estudios más minuciosos de los que comúnmente se realizan a las personas “corrientes”, debido a lo comprometido de su condición a situaciones de índole cognitiva. Por lo tanto no se debe confundir o considerar a una persona con SD con una persona que puede presentar un cuadro de demencia por diferentes condiciones mentales (Marcos, 1999).

Respecto a la psicosis, un término genérico utilizado en psiquiatría y psicología para referirse a un estado mental descrito como una escisión o pérdida de contacto con la realidad, se tiene pocos datos en las personas con SD, ya que son difíciles de diagnosticar cuando el cociente intelectual es inferior a 45, pero también pueden formar parte de las alteraciones depresivas y bipolares.

Los niños con SD comúnmente presentan una serie de conductas relacionadas con conductas atípicas que van desde la falta de atención hasta la agresión, a diferencia de la población con SD de mayor edad en la cual, a pesar de observar condiciones similares, se amplifica u observan más los factores depresivos (Valverde, 2005). Como se ha mencionado anteriormente es muy probable que se presente la condición de Alzheimer en sujetos con SD después de los 40 años.

Es esta una de las razones de descartar cualquier otra condición como las que se presentan a nivel metabólico o de disminución de facultades antes de realizar un diagnóstico de trastorno mental. Bajo esta premisa, de igual forma es importante no confundir trastornos secundarios como las depresiones severas o estados de tristeza aguda de corta duración lo que pudiera provocar conductas disruptivas o de autolesión. Recordemos siempre que las personas con SD

no controlan los sentimientos de manera normal y exponen sus sentimientos de forma exagerada en muchas de las ocasiones (Bolívar, González y Rivas, 2011).

6.8 Sistema nervioso central

El sistema nervioso central (SNC) en las personas con SD puede presentar ciertas alteraciones debido a variables de cargas genéticas negativas y a la presencia de factores tóxicos que lesionan la vida neuronal (Flórez, 1999). Estas alteraciones pueden observarse y describirse a través de ciertas características y densidades tales como dimensión o tamaño del cerebro, reducción de ciertos núcleos y áreas cerebrales como el hipocampo, cerebelo, hipotálamo y algunas áreas de la corteza prefrontal (Valverde, 2005).

Otras áreas relacionadas al SNC y que presentan estructuras diferentes en su funcionamiento son las neuronas, cuya estructura dendrítica es ciertamente diferente y que provoca la disminución de la presencia y actividad de neurotransmisores con el resultado de menor respuesta bioquímica (Flórez, 1999; Valverde, 2005). Es lógico, por ende, que las personas con SD presenten mayor dificultad al procesar información y respondan a situaciones de índole mental en forma más lenta en el proceso e interpretación.

Según Flórez, las áreas con mayor deficiencia en el SD se presentan en las áreas de corteza prefrontal, el lóbulo temporal, áreas de asociación, el hipocampo y el cerebro medio (mesencéfalo). Las deficiencias en estas áreas se derivan de escasez o disminución de células responsables de la morfología del área, menor sinaptogénesis (sinapsis celular-neural), mielinización más lenta y menor interacción interáreas (Valverde, 2005). Cada una de las estructuras que se encuentran afectadas en el sistema nervioso van a condicionar las

características de los distintos procesos cognitivos de las personas con SD, tal y como se muestra en la Tabla 10.

Tabla 10
Estructuras y áreas que se afectan en el sistema nervioso central

Estructuras afectadas en el sistema nervioso	Conducta cognitiva
<ul style="list-style-type: none"> - Mesencéfalo - Interacciones tálamo-corticales - Interacciones corteza fronto-parietal 	<p>I. Atención, iniciativa Tendencia a la distracción. Escasa diferenciación entre estímulos anteriores y recientes. Dificultad para mantener la atención y continuar en una tarea específica. Menor capacidad de auto inhibirse. Menor iniciativa para jugar.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Áreas de asociación sensorial (lóbulo parieto-temporal) - Corteza prefrontal 	<p>II. Memoria a corto plazo y procesamiento de información. Dificultad para procesar formas específicas de información sensorial, procesarla y organizarla como respuestas.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Hipotálamo. - Interacciones cortico-hipocámpicas. 	<p>III. Memoria a largo plazo. Disminución en la capacidad de consolidar y recuperar la memoria. Reducción en los tipos de memoria declarativa.</p>
<p>Corteza prefrontal en interacción bidireccional con:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Otras estructuras corticales y subcorticales - Hipocampo 	<p>IV. Correlación y análisis. Dificultades para:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Integrar e interpretar la información - Organizar una integración secuencial nueva - Realizar una conceptualización y programación interna - Elaborar pensamiento abstracto - Elaborar operaciones numéricas

Tomado de Valverde 2005

Por consiguiente las personas con SD además de presentar rezagos motrices (Crespo, 2010) presentan alteraciones atípicas hacia la atención, estado de alerta, actitudes de iniciativa, percepción espacio-temporal, memoria a corto y largo plazo, actividades de procesamiento extendido como el análisis, el cálculo, el pensamiento abstracto y las generalizaciones, el lenguaje, la conducta y la sociabilidad, entre otros (Valverde, 2005).

6.9 Resumen

Las condiciones médicas asociadas o relacionadas con el SD son variadas y en algunos casos muy típicas de la condición. El investigador hace un recuento o selección de aquellas condiciones con las cuales la literatura es consona y repetitiva sobre características muy ligadas al SD. En la exposición de este tema se presentan condiciones cardíacas, trastornos de audición, visuales, demencia y de déficit de atención. Con esto, se intenta informar al lector sobre cómo estas condiciones se presentan en este grupo de personas y su potencial proyección a dificultades asociadas a éstas.

El investigador incluye y presenta apartados directos dirigidos al espectro del autismo y al Alzheimer según su percepción de lo que señala la literatura científica. En su exposición, el investigador nos muestra una tabla (ver página 100) que presenta las semejanzas y diferencia que se manifiestan en el trastorno genético del SD y el Alzheimer.

Por último, se hace una sinopsis del sistema nervioso central de estas personas con SD y se establece una relación entre la estructura afectada de este sistema y cómo esta afecta la conducta cognitiva. Los subtemas presentados en las páginas anteriores guardan una estrecha relación con el comportamiento y las razones o resultados de estas personas condicionadas a los factores médicos o de salud que puedan afectarlos.

Marco teórico conceptual de la investigación

Marco teórico

La necesidad de fomentar y desarrollar la CA en los seres humanos resulta de vital importancia como modelo práctico y deseable en una sociedad. Esta CA ha sido reconocida en la literatura profesional y científica apoyada, en gran parte, por la teoría de autoeficacia de Albert Bandura (Bandura, 1999; Burgos, 2002) y de perspectivas relacionadas a las familias o de personas cercanas a éstas, que después de todo son parte esencial para esta investigación.

Esta teoría, dentro del marco de la teoría conductista (cognitiva-social), plantea que la autoeficacia es un mecanismo cognitivo que media en las motivaciones de las personas, en relación a patrones de pensamiento y de conducta (Balaguer, Escartí y Villamarín, 1995; Olaz, 2001; Palmero, 2003). La teoría conductista considera y sostiene que la conducta está influenciada por el ambiente (Jarrett, 2011). Bandura (1986a) define su teoría como “juicios que adoptan las personas acerca de sus capacidades para poder organizar y emplear patrones de comportamiento o tomar acciones de acuerdo a las situaciones”. La eficacia personal resulta en un recurso valioso en la adaptación humana a las transiciones a lo largo de la vida (Bandura, 1999).

Esto no representa necesariamente a las destrezas que posee una persona, sino a los juicios de esta persona acerca de lo que puede hacer con las destrezas que posee. De acuerdo con Bandura (1986, 1987) los estudios e investigaciones demuestran que las personas que se visualizan altamente eficaces, actúan, piensan y se sienten diferentes de aquellos que se visualizan como ineficientes. Sin embargo, aunque este planteamiento de Bandura pudiera ser

cuestionado al aplicarse a personas con DI, su teoría queda de manifiesto hacia el adoptar o desarrollar conductas aprendidas en personas con SD.

La teoría de la autoeficacia es parte de la distinción conceptual entre expectativas de eficacia y expectativas de resultado (Bandura, 1999; Salanova, Grau y Martínez, 2005).

El principio o elemento que se establece para los individuos es que estos desarrollan expectativas de eficacia de acuerdo con su habilidad de llevar cabo acciones específicas y que estas expectativas determinan el nivel de esfuerzo, la persistencia y los logros del individuo en dichas actividades. La autoeficacia es un recurso personal e individual importante que media e interviene en el cambio de la conducta (Bandura, 1982a).

La teoría de Bandura resulta muy interesante al plantear que estas expectativas, las cuales pueden ser diferentes para cada individuo, son un mecanismo que a través de la conducta pueden ser cambiadas y que estas pueden influir en el individuo al seleccionar actividades a nivel de esfuerzo, persistencia y ejecución (Bandura y Walters, 1963, 1974; Burgos, 2002; Samalot, 2007). La diversidad de estudios realizados por Bandura, sugiere que la autoeficacia percibida por el individuo es determinante en la adopción de un patrón de conducta, más que la cantidad de esfuerzo y tiempo invertido por el individuo en una actividad en diferentes circunstancias.

Bandura (Palmero, 2003) fundamenta y centra su base en la teoría de que los procedimientos psicológicos contribuyen como mecanismos para crecer y fortalecer las expectativas de la eficacia personal. Es por consiguiente, que distingue entre las expectativas de eficacia y las expectativas de logro. Si es así, y como ejemplo se presenta la creencia de que un atleta puede lograr correr en un maratón en menos tiempo de lo registrado esto resultaría en un juicio de eficacia; la anticipación del reconocimiento social, aplausos, trofeos y la autosatisfacción por llevar a cabo esta acción constituye la expectativa de logro (Bandura, 1999).

Los individuos con SD pudieran presentar, en diferente escala, una expectativa de eficacia cuando a través de su ejecución motriz, deportiva o educativa intentan realizar su trabajo con esmero y buscan la aceptación y la integración con otros (expectativa de logro) al lograr el reconocimiento o la atención.

Un logro o resultado es una consecuencia de un acto, no es un acto en sí mismo. La definición o sentido que explica Bandura (1977) al término resultado no debe confundirse con el uso del término resultado deportivo. El resultado deportivo se refiere al logro de la actuación en sí, no a las consecuencias de ese logro.

El reconocimiento social anticipado son las expectativas de resultado en situaciones en las cuales el individuo anticipadamente imagina las consecuencias que va a tener en la realización de su trabajo que irá seguido de determinadas consecuencias. En otras palabras, si no realizó el trabajo esperado, no habrá reconocimiento. De acuerdo a Bandura (1977), las expectativas de eficacia se desarrollan a través de la información derivada de cuatro fuentes distintas en el desarrollo de la autoeficacia. Estas fuentes son: la acción conductual, las experiencias vicarias, la persuasión social y los estados fisiológicos y afectivos en los individuos.

La acción conductual provee información sobre la eficacia a través de experiencias propias y significativas; por tanto, proporcionan la fuente de información más confiable. Las experiencias propias significativas influyen los juicios de autoeficacia a través del pensamiento (cognitivo) de tal información. Si repetidamente se ha percibido estas experiencias como éxito, las mismas aumentarán las perspectivas de eficacia; si estas, por lo contrario, son percibidas como fracaso, las expectativas disminuirán. La influencia que tiene las expectativa de ejecución

sobre la eficacia, también dependerá de la dificultad de la tarea, del esfuerzo utilizado por el individuo, de la cantidad de ayuda recibida y de los patrones de éxito o fracaso (Bandura, 1986).

La acción conductual, según expone Bandura, son las fuentes de información más importantes que fundamenta las expectativas de la autoeficacia (Bandura, 1977). Los repetidos logros en experiencias pasadas pueden resultar en catalizadores de la conducta, aumentando las expectativas o, por lo contrario, disminuyendo las mismas por los fracasos, especialmente si estas ocurren inicialmente al comenzar una actividad o evento.

El valor de las experiencias nuevas dependerá de la naturaleza y fortaleza de la auto-percepción y conceptualizaciones integradas por el propio individuo. La observación que realiza el individuo a otras personas, mientras lleva a cabo la conducta de interés es la segunda fuente de información que puede influenciar en las expectativas de eficacia (Carpi y Breva, 2001). Esto ocurre principalmente por el proceso de comparaciones sociales. En la investigación presente la conducta que presenta o demuestra el instructor sirve de modelo a los sujetos como fuente de información. El fenómeno del liderazgo se ha basado en varios modelos explicativos con temáticas variadas como la personalidad, el temperamento y la orientación conductual, razones por la cual coincide con el modelo multidimensional de Chelladuray asociado al liderazgo (Moya, 2004; Ruiz y Lorenzo, 2010). Esto significa que las expectativas se originan de las experiencias vicarias. El individuo observa a la persona realizar exitosamente las actividades y copia aumentando la autopercepción de eficacia con el propósito de dominar actividades similares (Burgos, 2002).

Aunque las fuentes vicarias contribuyen al desarrollo de la eficacia, generalmente las acciones conductuales o los logros de ejecución resultan más limitantes hacia la autoeficacia. Es

decir, cuanto menos experiencia haya tenido la persona en la tarea o la situación, más se fijará en los otros para juzgar sus propias capacidades.

Además, se ha demostrado que la efectividad del modelaje en la autoeficacia de las personas, incrementa a través de la semejanza percibida a través del modelo. Esto, en términos de características de ejecución o propias, es lo mismo que ocurre cuando el instructor enseña una destreza deportiva a un atleta (Guillén, 2007; Gould y Weiss en Feltz, 1994).

Es imperativo indicar que la conducta modelada apropiadamente proveerá más información para el desarrollo de la eficacia, que las acciones modeladas de forma incorrecta, aunque muchos mencionan que la conducta inapropiada es la más fácil de aprender. Bandura (1986), añade que es importante que cuando ocurra el modelaje se presenten las consecuencias de las acciones para que el individuo que observa pueda reconocer e identificar los resultados de sus acciones de esta forma.

Un recurso esencial para aumentar la autoeficacia es observar destrezas y acciones por otros individuos en diferentes ambientes de manera que pueda perpetuar y fortalecer su conducta. Entre los métodos para fomentar la autoeficacia a través de la experiencia vicaria se señala el modelo vivo y el modelaje simbólico (Bandura, 1999). Un ejemplo de esto son los niños que gustan de emular a aquellos atletas que son destacadas y reconocidos por el deporte (Burgos, 2002).

La tercera fuente descrita por Bandura (Bandura, 1974; Bandura y Walters, 1974), es la persuasión social, otro componente para modificar y desarrollar expectativas de eficacia. Esta fuente presenta conveniencia en términos de su accesibilidad y fácil implantación. Sin embargo, su efecto dependerá del logro que represente para el propio individuo y, por supuesto, si los resultados obtenidos son de fracaso. Es decir, las técnicas de persuasión serán efectivas si el

valor de la experiencia es propia y pertinente para el individuo. Esta técnica se pone de manifiesto a través del convencimiento o la sugestión en la cual se pueda persuadir al individuo de seguir intentando aunque haya fracasado anteriormente.

Una de las estrategias para trabajar la persuasión social en los individuos con el propósito de desarrollar las expectativas de eficacia es la auto instrucción. Bandura (1977) recomienda la persuasión verbal, la sugestión y la exhortación para la intervención cuando se tiene modificar las expectativas de eficacia personal como metas. Esta auto instrucción consiste, según Rehm y Rokke (1998), en afirmaciones que repite el individuo mentalmente mientras repasa los elementos por los cuales recibió la instrucción.

Aunque la literatura nos indica que las personas con discapacidad intelectual requieren de mayor estímulo externo, como es el caso del SD, esta técnica pudiera ser menos apropiada. Sin embargo la misma no se descarta en aquellos casos en los que su nivel cognitivo es más alto o funcional. Las autoinstrucciones han sido modelos conductuales-cognitivos utilizados ampliamente y con resultados comprobados (Craighead y Craighead, 1980).

Los instructores, maestros al igual que los psicólogos deportivos, enseñan al aprendiz sobre como emplearse a través de la auto instrucción. La intención o propósito que se persigue es lograr que el sujeto pueda auto desempeñarse y aplicar un desempeño esperado en distintos escenarios, en la medida o en la necesidad que se requiera (Burgos, 2002).

La cuarta fuente para desarrollar la autoeficacia en la teoría de Bandura es la de los estados fisiológicos y afectivos en los individuos, que se refiere a la asociación de la activación psicológica al miedo, los temores y la duda en la ejecución de una actividad determinada (Bandura, 1986; Burgos, 2002).

Esta fuente se pone de manifiesto en el momento en que el individuo se presenta ante una situación y su reacción se convierte en una fisiológica utilizando niveles de fatiga, ansiedad y dolor, entre otras, y demostrando una incapacidad hacia su ejecución o de ineficacia física (Burgos, 2002).

Si este estado se presenta demasiado alto la respuesta por parte del individuo será débil lo que representa una ineficacia en igual condición. Por lo contrario, si los estados asociados son de relajación y calma, los sentimientos de confianza se tornan distintos y el individuo alcanza el logro o la ejecución esperada, lo que entonces se denominan como eficacia. Bandura (1977) recomienda la utilización de técnicas de refuerzo tales como relajación, retroalimentación, desensibilización simbólica y exposición simbólica como estrategias a los estados fisiológicos.

Las bases de estas cuatro fuentes para la eficacia que acabamos de presentar son determinantes en los niveles de motivación de las personas ante los retos, dificultades y necesidades. Bandura (1986) señala que la autoeficacia es un determinante en la conducta solamente cuando están presentes los elementos apropiados y las destrezas necesarias. Menciona que la noción interna y personal de la autoeficacia afecta determinados patrones de pensamiento que, a su vez, influyen en la motivación.

El desarrollo inicial de la eficacia comienza en el hogar a través del desarrollo y crecimiento del niño. A medida que se avanza en edad la eficacia progresa y se desarrolla. El conocimiento evolutivo que alcanza un niño le permite comprender, manejar situaciones y experiencias que se le presentan día a día. En las personas con SD este desarrollo viene condicionado por factores de capacidad intelectual y de la acción que se realiza a través de las intervenciones de índole terapéutica. De acuerdo con la literatura, esta debe comenzar a temprana edad.

Las rutinas ayudan grandemente a desarrollar y perpetuar conductas esperadas en los niños con SD. Por esta razón las ayudas necesarias son importantes para el desarrollo de las capacidades y potenciales del niño o la persona con SD (Papali, Wendkos y Duskin, 2010).

La experiencia de la eficacia está basada en el desarrollo de las competencias sociales y cognitivas. Por tanto, los padres deben exponer y estimular el desarrollo de las capacidades del niño para que pueda alcanzar y promover una mayor competencia cognitiva y de las capacidades potenciales que este posee (Burgos, 2002).

Para Bandura (1995) la escuela tiene una gran responsabilidad al crear ambientes que propicien la autoeficacia, ya que a mayor eficacia, se mostrarán mejores oportunidades de éxito en términos sociales, académicos, ocupacionales y personales. El trabajo de los instructores se centrará en diseñar, impartir, modelar y transmitir estrategias dirigidas a la autoeficacia de sus estudiantes. En el caso de los pares, estos representan otro grupo de apoyo significativo para alcanzar esta llamada eficacia ya que se refuerza y pone en práctica las destrezas rutinarias que ayudan a alcanzar su autodeterminación. De igual forma, si existe una ruptura o empobrecimiento en relación con los pares este puede afectar adversamente el desarrollo de la eficacia personal (Betancourt, 1994).

En la edad adulta se espera que la persona pueda lidiar con las exigencias del diario vivir y que, a su vez, pueda manejar otras demandas ya concernidas con su relación con otra pareja y compañeros de labor. Las personas con SD presentan una conducta que para algunos representa un algo atípica. Como la literatura nos muestra, las personas con SD muestran ciertas limitaciones asociadas a su capacidad cognitiva y que se presentan en la CA (Bildt, Sytema, Kraijer, Sparrow y Minderaa, 2005; Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005).

En muchos casos su limitación de lenguaje expresivo o receptivo es un claro ejemplo de lo que algunos llaman atípico. Sin embargo, este aspecto no necesariamente va a afectar el desarrollo de su eficacia. En el caso de las personas de la norma regular o típica en la etapa adulta, la sensación de sentimientos de incompetencia respecto a sus destrezas resultan estresantes y depresivos aunque estas dimensiones también se presentan en las personas con SD (Burgos, 2002; Samalot, 2007).

Con la intención de medir el desarrollo de la autoeficacia, Bandura (1977), presenta la metodología micro analítica que consiste en administrar una escala de autoeficacia basada en tareas de complejidad y nivel estresante entre otras. El propósito de este instrumento es conocer la congruencia que existe entre la autopercepción y la acción en los niveles personales que se encuentran en el individuo. De ahí la denominada auto eficacia dinámica. Esta pretendía explicar la relación entre los pensamientos autorreferentes, la acción y el efecto. Es a través de este medio que se puede predecir la conducta y, a su vez, reconocer la aplicación de esta teoría exitosa para interpretar el comportamiento humano.

Pajares (2000) nos explica que la utilidad de esta teoría de autoeficacia es utilizada en otros campos para predecir y analizar conductas relacionadas a personas con hábitos y adicciones como el alcohol, fobias, drogas, limitado autocontrol, obesidad, pobre desempeño académico y depresión. Los instructores deportivos y psicólogos se han interesado en conocer y promover el desarrollo de la autoeficacia en sus atletas con el fin de mejorar su rendimiento.

El uso de la autoeficacia, en principio, es esencialmente importante para el desarrollo de la misma en las personas con SD, más aún, cuando se espera independizar o alcanzar un alto grado de autonomía de parte de ellos como meta. Es el principio aplicado como recurso para promover el éxito y desarrollo integral de estas personas. Por tanto, en la manera que estas

personas con SD logren desarrollar su autoeficacia dependerá su sentido de manejar las situaciones del diario vivir alcanzando metas y solucionando problemas en lo que respecta a su autonomía social, personal y de CA.

7.1 Resumen

Este marco teórico, según explica el investigador, es el resultado de la revisión de muchos documentos, investigaciones, libros y artículos publicados años atrás, y constituye la base que fundamenta esta investigación. Aquí el investigador presenta y establece la situación existente y la base para sustentar su investigación a través de los antecedentes del problema y nos expone la información recopilada con carácter científico.

Utiliza una síntesis de la importancia de fomentar y desarrollar la CA en las personas con DI y presenta un modelo seleccionado que resulta correcto y justificable para el estudio.

El término de la autoeficacia, dentro de la teoría conductista, es el elemento esencial en la presentación del marco teórico de la presente investigación. Según expone el investigador, Albert Bandura define su teoría a través de ciertos elementos o características que son correspondientes y acordes con la situación que se presenta en y durante el tratamiento o intervención de este estudio.

Debido a que esta investigación se centra en una población que presenta DI, el investigador muy acertadamente expone y fundamenta los procedimientos de esta teoría para sustentar la conducta esperada en determinados momentos durante la investigación.

Para esto nos sugiere y menciona que cuando se presentan mayor cantidad de refuerzos y tiempo invertido por el individuo en diferentes circunstancias, provoca la adopción de conductas que generan un mejor desempeño, aunque también hace constar de que las personas con DI requieren de mayores estímulos que una persona típica o normal.

El investigador explica que, a pesar de que la autoeficacia es importante, es de igual manera significativo considerar la capacidad de autogestión o de independencia que puedan lograr las personas con SD según su capacidad propia o individual. Resalta a su vez que el obtener o desarrollar un nivel de autoeficacia en las personas con SD dependerán en gran medida del día a día y de cómo se trabajen las situaciones del diario vivir en cada uno de ellos.

Capítulo 2

La recreación, el deporte y la actividad física adaptada en personas con Síndrome de Down

2.1 Introducción

Introducción

Para poder definir y diferenciar estos tres elementos de naturaleza social y de beneficio a todo ser humano es importante señalar algunas bases que nos den un marco de referencia. En primera instancia, se puede decir que la recreación se puede enmarcar en aquellas oportunidades que tiene el ser humano para el uso del tiempo libre y que permiten experimentar durante el tiempo de ocio. Partimos también de que el tiempo libre es parte del tiempo individual y social sin restricciones o compulsiones externas. El ocio lo ubicamos en una esfera de actividad vital del ser humano y caracterizada por el placer y la libertad (Gasset, 2000; Muñoz, 2004).

En cuanto al deporte lo podemos definir como aquella serie de medidas y acciones atléticas específicas, ejecutadas en forma regular y sistemática, con el propósito de promover y mantener la salud. La actividad física pudiese ser muy bien una combinación de ambas; posiblemente la definición de cada persona pudiese variar ya que existen personas para quienes desarrollar su físico-muscular define la actividad física dirigida al tiempo de ejercicio que pasan en un gimnasio. Ahora bien, lo que sí es importante saber es que la recreación, el deporte y la actividad física deben ser constantes, sostenidos y metódicos.

La actividad física es un derecho de toda persona con discapacidad, no importa su condición mental, aunque sí considerada para la realización de programas de entrenamiento (Pérez y García, 2010). Puede tener, a la vez, carácter salubrista como medio de mejorar o mantener la buena salud. También estas actividades deben adecuarse a las circunstancias y condiciones tanto físicas como funcionales de cada individuo. Los objetivos del deporte son

iguales para las personas con discapacidad como para los que no lo son (Jamil, Atta, Baloch y Ayaz, 2011).

Según García, Ospina, Aguinaga y Russi (2009), “además el deporte tiene un gran valor terapéutico y desempeña un papel fundamental en la rehabilitación física, psicológica y social de las personas con discapacidad” (Guttman, en Wind, Schwend y Larson, 2004).

Las personas con SD suelen tener niveles de condición física baja y muchos de estos presentan problemas adicionales de obesidad. Los bajos niveles de aptitud y la obesidad en las personas con SD puede estar relacionado con los estilos de vida sedentarios, poca actividad social y carencia de oportunidades de recreación. Estos factores pueden estar relacionados, en ocasiones, al cuidado o sobre protección de los padres (Sayers, 2007). En una sociedad caracterizada por el sedentarismo, la actividad física y el deporte aún no se generalizan a pesar de los beneficios que a través de ella se logran. Las personas con SD para quienes es más importante el deporte son el grupo que menos lo práctica (Castillo, 2001).

La actividad física ha sido comprobada como un factor beneficioso a la salud y bienestar de todos los seres humanos (Rodríguez, 2011; Rodríguez, 2009). Existe evidencia científica que sustenta y valora la actividad física y el ejercicio como fuentes de energía, vitalidad, de canalización de energía y hasta de forma terapéutica para aliviar condiciones estresantes del ser humano (Filippetto, 2012; Valero, 2010). Notablemente el ejercicio ayuda a prevenir otros factores de riesgo como lo son problemas del corazón, niveles de colesterol en la sangre, diabetes, hipertensión, triglicéridos y la obesidad, entre tantos otros (Down España, 2009; Veiga, 2007; Villagra y Oliva, 2000; Villagra, 2007). Tan es así que algunos investigadores expresan; “estamos seguros de que si los efectos del ejercicio pudiesen ser embotellados, sería la medicina más ampliamente recetada” (Goldberg y Elliot, 1994 en Guerra, 2000, p. 2-37).

Aparte de otros factores sociales existen datos epistemológicos que sustentan la tendencia hacia el aumento de grasa corporal conforme avanzan los años en la edad de las personas.

El análisis confirma que la curva de acumulación de grasa que se inicia en la segunda década va paralela a la disminución de ingesta de calorías. Si se come menos y se gana peso a partir de cierta edad, es debido a que no se quema lo que se ingiere, es decir, se tiende al sedentarismo (Guerrero, Gil y Perán, 2006).

Los beneficios del ejercicio están bien establecidos, e investigaciones que siguen surgiendo lo certifican. A raíz de esto se concluye que la calidad de vida mejora con la práctica y frecuencia diaria de la actividad física sin importar edad o condición física o mental (Valero, 2010).

En el caso de las personas con SD se han realizado estudios sobre las implicaciones de la actividad física y algunos de estos se alinean sobre los beneficios que se pueden encontrar al compararlo con la población general (Guerra, 2000). Ciertamente existen condiciones en las cuales la actividad física tiene que ser controlada por las consecuencias que la misma pudiera traer.

El compromiso de una condición fisiológica pudiera prescribir el no forzar el organismo para evitar una complicación mayor a la existente. Tal es el caso de las personas diagnosticadas con un padecimiento cardíaco congénito o adquirido en el cual la actividad cardiorrespiratoria se encuentra comprometida y el esfuerzo físico pudiera provocar hasta la muerte. En el caso del SD existe una predisposición a cardiopatías congénitas y se estima que entre un 40 a 50% de los niños con SD presentan anomalías coronarias (Núñez y López, 2012; Pueschel, 1991; Valverde, 2005).

Sin embargo, es importante señalar que en aquellos casos donde el diagnóstico ha sido favorable, y no se presenta ninguna limitación fisiológica mayor, los sujetos con SD pueden realizar actividad física y obtener un efecto positivo para el sistema respiratorio, el cual en algunos casos pudiera ser deficiente. Por tanto, el practicar deporte, pudiera representar beneficios a estas personas (Guerra, 2000).

Las actividades físicas y el ejercicio se consideran deportes cuando esta actividad se delimitada y regula por normas para pasar posteriormente a la competición (Pérez, como se citó en Guerra, 2000). Algunos expertos identifican, por consiguiente, diferentes niveles de práctica deportiva los cuales son clasificados en tres grupos: *amateur* o aficionado, formativo y competitivo. Esta clasificación se basa de acuerdo con sus exigencias, objetivos y categorías. La diferencia de cada uno se toma en la exigencia y las destrezas de quién lo practica.

En la actividad catalogada como *amateur* (de tiempo libre o de ocio), el objetivo primordial es realizado por sus participantes para obtener una forma agradable de pasar el tiempo, aprovechando los beneficios tanto físicos como mentales que ello pueda aportar. Muchas personas que lo realizan no conocen sus beneficios, mas, sin embargo, se exponen a lo agradable y beneficioso que resulta realizarlos.

En este nivel o categoría no existe niveles altos de índole competitivo con otros individuos, aunque sí existe un deseo intrínseco de superación personal y una motivación que les lleva a un aprendizaje de ciertas técnicas para mejorar la ejecución de la actividad que practican (Guerra, 2000). El deporte *amateur* teóricamente no presenta limitación al deporte o la actividad que se interese practicar. Guerra (2000) expone que en el deporte *amateur* se pueden realizar modificaciones y adaptaciones, sobre todo del material o equipos a utilizar, así como de las reglas del mismo, ya que al no ser competitivo, éstas podrían ser menos rígidas.

La segunda clasificación deportiva se conoce como deporte formativo. Esta es la que se comienza a desarrollarse dentro del ambiente escolar y que se inicia aproximadamente a los 6 años de edad y que cubre hasta los 18 años (Santini y López, 2004a). Según se documenta, este tipo de clasificación sucede paralela a la formación educativa ya que son las escuelas responsables de proveer esta experiencia a los estudiantes a través de sus programas en educación física (Jobling, 1994).

En cuanto a clasificación o categoría del deporte competitivo esta se diferencia de las anteriores por las reglas federativas nacionales y/o internacionales, así como de las categorías propias del deporte. En este nivel se establece una diferencia significativa de sus integrantes ya que son seleccionados de acuerdo con sus talentos, capacidades y habilidades dentro del propio grupo competitivo (Jobling, 1994; Special Olympics Sports Rules, 2012).

El deporte adaptado viene a ser una modificación o adaptación de las tres categorías o clasificaciones anteriores ya que para cada una de las mismas se presenta una representatividad según el grupo, o de la situación particular que presente el grupo de personas que la practique. Es decir, que las modificaciones que se realizan dependen en gran medida de las limitaciones que pueda tener la persona de acuerdo a su condición física, intelectual o emocional. Otros factores asociados pudieran ser la edad o género (Auxter, Pyfer, Zittel y Roth, 2010; Sherill, 2003).

En los deportes adaptados no solamente se modifican las reglas, sino también los materiales y equipos que puedan necesitar sus integrantes. Además, otro elemento que se le pudiese añadir resulta el manejo del deporte como medio terapéutico lo cual representa su valor recreativo (Guerra, 2000).

Es sumamente importante señalar que no existe un límite claro entre cuál deporte se puede y cuál no se puede practicar; todo depende de cada individuo y de las circunstancias que le

rodean. En el caso de algunos individuos con SD, a pesar de que pueden realizar casi todas las actividades de naturaleza deportiva-recreativa también es cierto que, pueden tener ciertas limitaciones debido a condiciones preexistentes como es, por ejemplo, su luxación atlo-axoidea (separación de la segunda vértebra cervical con la primera vértebra cervical). Esta situación fisiológica podría considerarse una contraindicación para algún tipo de actividad donde el contacto físico fuerte o de impacto esté presente y se debiera considerar deportes como la natación, atletismo u otros deportes (Sauceda y Rodríguez, 2010). Esta situación muy bien puede manifestarse en otras poblaciones que pueden verse limitadas de ciertas actividades debido a su naturaleza y características.

Se han presentado ciertas recomendaciones para la práctica deportiva para los individuos con SD, que consideran las diferentes patologías que pudiesen existir en esta población. Se concluye que se han de practicar con cautela y precaución, en estricto margen de que en caso de existir un problema o una patología ya conocidos previamente, estas restrinjan o se consideren en la ejecución deportiva. M. Guerra, en su investigación doctoral, “Síndrome de Down y respuesta al esfuerzo físico” (2000) presentan las condiciones existentes o más frecuentes en el SD como:

a. Micosis

Condición en la piel o dermis en la que se recomienda, cautela en los deportes acuáticos, y en aquellos que pueda existir contacto con la humedad y el compartir algún tipo de indumentaria. También existe riesgo de lesiones por sudoración que luego serán más susceptibles a contagio micótico (cambios cutáneos o infecciones por hongos).

b. Alteraciones visuales

En las actividades con pelotas o bolas debe haber precaución debido a que por condición visual no pudieran verla o precisar su acercamiento así como también al no poder dirigirla

correctamente al lanzar. En ocasiones se modifican estas actividades utilizando pelotas de mayor tamaño, con sonido, de colores vivos o de materiales blandos.

c. Deportes de contacto

Conllevan el peligro de golpes y/o contusiones de forma directa sobre la vista o sobre las gafas (si se utilizan).

d. Trabajo de fuerza isométrica

Está contraindicado en caso de miopía.

e. Inestabilidad atlo-axoidea

En general, se evitan todos aquellos deportes que requieran movimientos bruscos a nivel de cuello y que de alguna manera pudieran conllevar algún tipo de lesión fatal o seria.

2.2 Definición de los términos recreación, deporte adaptado y actividad física adaptada

Los términos referentes a la recreación, deporte y la actividad física están muy relacionados. Sin embargo, cada uno de ellos presenta una serie de particularidades que los señala y por consiguiente los distingue. La actividad física y los estilos de vida saludable son la principal meta de las actividades físicas adaptadas.

No obstante, poder conseguir estos en una población con diferentes discapacidades resulta muy complejo cuando estos individuos presentan falta de conocimiento, interés, autodeterminación, niveles bajos de autoestima y confianza para alcanzar y lograr estas metas

(Sherill, 2003). Es por esto que se necesita modelos, grupos de apoyo, maestros y entrenadores comprometidos que aporten a desarrollar estas aptitudes en la población discapacitada.

La literatura señala que los aspectos relacionados con la buena salud vienen ligados a una serie de factores que producen un fin determinado en las personas y uno de estos resultados es la buena salud que, en otras palabras, refleja la falta de enfermedad (Santini y López, 2004b).

Claudine Sherrill (2003) en su libro, *Adapted Physical Activity, Recreation and Sport Crossdisciplinary and Lifespan*, define estos términos de la siguiente manera:

Recreación es aquella actividad que enfatiza en el proceso mental continuo de la acción de volver a crear (re-creación) de las creencias, actitudes e intenciones que aseguran diversión, entretenimiento y significado. La recreación es asociada al uso del tiempo libre con el único propósito de desarrollar actitudes, apreciación y hábitos que contribuyen a un estilo de vida activo y saludable (Santini y López, 2004b).

Deporte adaptado se considera a cualquier forma de actividad física que incluye la competencia la cual puede presentarse en participación individual o grupal de forma organizada con el objetivo de mantener o mejorar la capacidad física y habilidades. Estas actividades pueden ser realizadas por personas con y sin discapacidad modificando las reglas de acuerdo a la discapacidad que presente el individuo.

Actividad física adaptada, tiende a asociarse con educación física adaptada, aunque el mismo se refiere directamente a las modificaciones o adaptaciones que se realizan a una actividad la cual es o será ejecutada por una persona con discapacidad.

Los especialistas modifican las actividades y deportes para permitir la participación de personas con diferentes habilidades. De acuerdo con el Congreso Mundial de Actividad Física Adaptada (1998), la actividad física adaptada se define como un cuerpo de conocimiento

multidisciplinario dirigido a la identificación y solución de las diferencias individuales dentro de una actividad física. La actividad física adaptada incluye, además de otros aspectos, la Educación Física, el deporte, la recreación, la danza y las artes creativas, la nutrición, la medicina y la rehabilitación (Ríos, 2007).

2.3 El Síndrome de Down en la recreación, el deporte y la actividad física adaptada en España

La recreación, el deporte y la actividad física son parte fundamental e integrales de toda actividad educativa (Sánchez, s.f., Sherrill, 2003). La recreación para las personas con SD la define Méndez (2011) como un proceso de renovación constante de las capacidades físicas, intelectuales y voluntarias del individuo, mediante acciones participativas con plena libertad de elección y que, en consecuencia, contribuyen al desarrollo humano. Para que las actividades recreativas puedan ser efectivas las mismas no se pueden imponer y es la propia persona quien decide como desea recrearse (Stein, Sessoms, 1977).

Méndez (2011), igualmente expone que la actividad física “resulta de un estado de ánimo, causado por la tendencia humana hacia el ocio, el juego, el disfrute y las experiencias óptimas”. Se identifica con el juego y posee gran parte de sus elementos: reglas libremente aceptadas, espíritu propio, tensión, alegría, sensación de ser de otro modo, posee cierto grado de espontaneidad, estructuras menos complejas, reivindica lo gratuito.

El deporte permite a la persona con discapacidad intelectual, canalizar mejor sus aspiraciones, encontrar su personalidad, saber superar con mayores recursos las posibles dificultades de relación con el entorno, con sus amigos o su familia.

La Federación Española de Discapacitados Intelectuales (FEDDI) es uno de los principales organismos oficiales encargados de fomentar la actividad deportiva entre los intelectualmente discapacitados en España. Su misión para las personas con DI es, entre otros, mejorar la calidad de vida, la adquisición de una mayor autonomía y poder contribuir, en la medida de lo posible, a su futura inserción laboral. El objetivo principal es fomentar que sus deportistas tengan las mismas oportunidades que aquellos que forman parte de las federaciones nacionales de los distintos deportes normalizados.

Esta organización es reconocida nacionalmente por su contribución a diferentes grupos y organizaciones españolas en diferentes modalidades deportivas tales como: la natación, atletismo, fútbol sala, tenis de mesa, baloncesto, esquí náutico y alpino. Además de FEDDI existen otras organizaciones muy respetadas en España relacionadas directamente con la DI y el deporte, como el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la Fundación ONCE la cual presta servicios en programas de integración laboral-formación y empleo para personas discapacitadas, la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y la Asociación Nacional del Deporte Especial (ANDE).

En el caso de la constitución de “Special Olympics España” la misma tuvo lugar en 1990 con el objetivo básico de crear un proyecto deportivo de base y garantizar el derecho a la actividad deportiva de todas las personas, especialmente de aquellas que más lo necesitan. La

responsabilidad de SOE se lleva a cabo a través de diferentes organizaciones que representan a cada una de las Comunidades Autónomas (López, 1997b)

A pesar de que existen otras entidades de igual valor y significancia que las anteriormente mencionadas, se reconoce la particularidad de estas asociadas a la DI. En el caso particular del SD otras entidades son igualmente valiosas por su aportación y especialización como resultan ser Down 21, la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down y el “Special Olympics España”. La distribución de entidades y otros grupos empresariales privados facilitan y aportan para la realización de diferentes foros, actividades y competencias de índole recreativo y deportivo aportando significativamente al bienestar de las personas con SD en España.

En conclusión, y según se desprende de la información recopilada sobre el deporte para las personas con SD en España, las iniciativas y proyectos muestran variedad de actividades deportivas y de competición en diferentes lugares y ayuntamientos a lo largo del calendario anual.

2.4 El Síndrome de Down en la recreación, el deporte y la actividad física adaptada en Estados Unidos

La literatura profesional nos indica que las actividades deportivas, recreativas y adaptadas toman su punto de partida más importante dentro de Estados Unidos a partir de la Ley PL 94-142 (1973-75), que expresaba un especial interés hacia los servicios educativos de carácter gratuito a todos los ciudadanos americanos que fueran diagnosticados con una condición especial.

También señalaba los derechos, obligaciones y responsabilidades del Estado hacia el propio individuo. En esta ley se contemplaba, por primera vez, la implementación de una

educación pública gratuita a toda persona con discapacidad y en la cual se distinguía la educación física adaptada y a las actividades deportivas y/o físicas como la natación, el baile y las actividades recreativas como servicios adicionales y necesarios para esta población (Eichstaedt y Lavay, 1992).

De lo que muestra la literatura estadounidense sobre las organizaciones más trascendentales vinculadas a deportes y recreación adaptada, la primera de ellas se conoció con el nombre de Association for the Advancement of Physical Education (1905), hoy conocida como la American Alliance for Health, Physical Education, Recreation & Dance (AAHPERD) (Sherrill, 2003).

A partir de la década del 1970 las asociaciones y organizaciones de carácter deportivo, técnico y de educación física se han proliferado de modo sistemático y estructurado en todo el continente americano (Sherrill, 2003). En lo que se refiere a DI las organizaciones relacionadas con el deporte se concentran con el Special Olympics International y la International Sports Federation for Persons with Intellectual Disability (INAS-FID).

En Estados Unidos la proliferación y prácticas de los diferentes deportes se han estructurado en organizaciones especializadas por cada deporte. Estas asociaciones adoptan prácticas deportivas adaptadas para aquellas poblaciones que requieran de sus servicios. Dentro del ámbito deportivo, las personas con SD, están capacitados para practicar cualquier modalidad deportiva. Las limitaciones vienen dadas por la restricción en la aplicación de las normas que rigen los diversos deportes, y no por su práctica en sí misma (Guerra, 2000).

Sin embargo, estas asociaciones no están obligadas a patrocinar o especializarse en algún tipo de condición o discapacidad. En España, las organizaciones para el SD emprenden sus actividades recreativas-deportivas a través de la National Down Syndrome Society y sus

afiliadas. La búsqueda de información sobre el deporte, la recreación y la actividad física se presenta de manera segmentada y poco organizada para los propósitos que persigue el investigador de este estudio. Como resultado, la información aquí presentada se nutre de fuentes indirectas y de material recopilado a través de los pasados tres años.

2.5 El Síndrome de Down en la recreación, el deporte y la actividad física adaptada en Puerto Rico

La actividad física, recreativa y deportiva en Puerto Rico tiene una similitud bien estrecha con la que se presenta en Estados Unidos. La literatura nos reseña que para el 1975 a través de las leyes federales estadounidenses y estatales de Puerto Rico, son y fueron las responsables de proveer y garantizar el acceso a un programa educativo apropiado que incluía la educación física a los estudiantes con impedimentos (Feliciano, 2006). Por ley, los niños con algún tipo de discapacidad tienen el derecho de participar en cualquier programa disponible para niños sin impedimentos, a menos que requieran de modificaciones, adaptaciones y atención de necesidades particulares pero estas tienen que estar claramente documentadas en el programa educativo individualizado del estudiante.

Los servicios de educación física adaptada incluyen una diversidad de actividades de desarrollo, juegos y deportes adaptados a las habilidades, fortalezas e intereses de los estudiantes con impedimentos. Estos servicios tiene el objetivo de promover estilos de vida activos y saludables que propendan al desarrollo integral del individuo a lo largo de su vida.

La legislación vigente (Ley 108-446, IDEA, 2004) ampara el derecho de los niños con impedimentos a recibir una educación física adaptada, cuando se determina que por su condición no puede beneficiarse de la educación física general. La Secretaría Asociada de Educación

Especial adscrita al Departamento de Educación, a través de los maestros especializados en educación física adaptada, tiene la responsabilidad de proveer y garantizar estos servicios a los estudiantes con impedimentos que así lo requieran (Figuerola, 2013).

El deporte adaptado se rige por instituciones y organizaciones la cual tienen la misión de crear y adaptar programas de índole recreo-deportiva para las poblaciones con discapacidad.

Estas organizaciones se subdividen en cuerpos especializados para atender diferentes poblaciones con diferentes condiciones o discapacidades. Una de las federaciones de más antigüedad en PR es la Federación de Deporte Adaptado de Puerto Rico Inc. (FDAPR) fundada en el 1977 y dedicada al desarrollo del deporte adaptado para la población con deficiencias.

En su evolución actual ha concentrado sus esfuerzos en ampliar los servicios y alcanzar a toda la población con discapacidad. La FDAPR brinda a los atletas la posibilidad de convertirse en deportistas respetados, en personas aceptadas por sus capacidades y no por sus limitaciones. En Puerto Rico se celebran frecuentemente actividades como la organizada por la Corporación Deporte Nacional Síndrome de Down (DENASIDO). En el Municipio autónomo de Cayey en el Día Internacional del SD el 24 de marzo del 2013, varios niños, jóvenes y adultos mostraron sus habilidades en el deporte (“Primerahora”, 2013).

Al igual que nos presentan otros países, las entidades dirigidas a trabajar con el SD presentan sus propuestas deportivas, recreativas y adaptada a tenor con sus necesidades y de la población que representan. La literatura encontrada en estos aspectos es muy limitada y abierta lo que dificulta centralizar las actividades directamente a una sola discapacidad.

2.6 Resumen

Para este segundo capítulo de la primera parte del estudio en cuestión, el investigador identifica los elementos presentes y significativos del estudio. Aquí se centra la información en la búsqueda de literatura reciente sobre los aspectos relacionados a la recreación, el deporte y la actividad física en personas con SD. Además, se presentan rasgos y características propias del beneficio del deporte y/o las actividades físicas para la población con SD.

Utilizando una técnica sencilla para ilustrar al lector y relacionarlo a los temas de la investigación, recurre a identificar los elementos recreativos y deportivos que más se practican en distintos puntos del mundo. De igual forma ilustra sobre las diferentes categorías existentes o utilizadas para la distribución de las personas con DI o SD en diferentes deportes. En primera instancia presenta los elementos deportivos y recreativos utilizados por asociaciones, entidades y/o organizaciones en tres puntos geográficos diferentes; España, Estados Unidos y Puerto Rico este último, lugar donde se desarrolla la investigación.

Este inicio del capítulo segundo resulta muy útil para identificar y familiarizarse cuáles son algunas de las oportunidades para realizar actividades deportivas competitivas o recreativas que tienen las personas con SD.

Capítulo 3
El constructor de la conducta adaptativa
en la escala Vineland II
3.1 Introducción

Introducción:

Para poder familiarizarse con el constructo de la CA según la escala de evaluación Vineland es necesario hacer un poco de historia. A inicios del siglo XIX la ciencia reconocía la deficiencia existente en las funciones adaptativas del ser humano como criterio de gran relevancia para el diagnóstico de la retardación mental. El concepto llamado “incompetencia social” era el criterio más importante a la hora de diagnosticar la deficiencia mental. Este concepto, formulado en aquel entonces por Edgar A. Doll (1935), se sustentaba por la falta de habilidades sociales que presentaban ciertos individuos y que, según decía, no eran elementos dependientes de la edad o la madurez y abarcaban una amplia gama de otros dominios de adaptación (Chaudhry, 2010; Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005).

A Edgar Doll se le consideró como el autor intelectual de la prueba Vineland Social Maturity Scale y llegó a ser presidente de la American Association on Mental Retardation (Pedrini y Pedrini, 1961; Sullivan, 2008). Al presente la evolución de estudios psicológicos, en unión a la ciencia ha mejorado considerablemente este y otros instrumentos pudiendo evaluar individuos con edades desde el nacimiento hasta la edad adulta.

Como bien se ha señalado, y a los efectos de esta investigación, donde se intenta conocer el posible resultado de la actividad físico deportiva en las personas con SD y su vínculo a la CA se encontró evidencia proveniente de diferentes autores donde relacionan directamente a la CA con aspectos de la motricidad y otros de índole social. En la Tabla 11 se demuestran las aportaciones que algunos de estos y otros autores han realizado entre algún tipo de vínculo entre la CA, la motricidad y los aspectos sociales.

Tabla 11
Factores de conducta adaptativa (Tomado de Medina, 2010)

Autor	Factores
Lambert y Nicoll, 1976	Autonomía funcional y responsabilidad social.
Sparrow y Cichetti, 1984	Psicomotor, cognitivo y social.
Widaman, 1987	Competencia motriz o desarrollo físico; habilidades de la vida independiente; competencia cognitiva y de comunicación académica; competencia social
Bruininks y McGrew, 1983	Independencia personal; responsabilidad; cognitivo y de conocimiento académico, profesional o social; físico o evolutivo.
Lambert, 1993	Autosuficiencia personal, autosuficiencia comunitaria y responsabilidad personal-social.
Bruininks y McGrew, 1993	Desarrollo físico, desarrollo del lenguaje, competencia académica y funcionamiento independiente.
Sattler, 1996	Maduración, ejecución académica y edad adulta temprana.

Además, el investigador, estudió y analizó otras investigaciones relacionadas a la aptitud motriz de personas con SD como las realizadas por Chadwick, Cuddy, Kusel y Taylor, 2005; Connoly y Michael (1986), Graupera y Ruiz (2002) y Vuijk, Hartman, Scherder y Visscher (2010), donde se concluyó que las destrezas motrices en personas que presentan un cuadro clínico de retraso en el desarrollo muestran resultados más bajos en sus destrezas motoras. En el caso de las personas con SD estos patrones del desarrollo motor se acentúan más en áreas relacionadas con el balance corporal, (Sacks y Buckley, 2003).

En la actualidad, la CA ha seguido estableciendo y evolucionando su definición en forma más específica y clara en torno a las áreas y dominios que todo ser humano debe adoptar. A pesar de esto, Montero (2003) lo presenta como un concepto relativamente poco conocido por especialistas del campo de la psicología y de áreas relacionadas. Al presente, y luego de una década desde aquel entonces, este concepto asienta su definición en una evolución que considera el investigador como una transformación notable.

Si en los años ochenta este concepto era utilizado para reforzar el diagnóstico conocido como retardación mental, hoy en día es un concepto más amplio y significativo que resalta las teorías y modelos de conductas aprendidas (Bandura, 1982b). Con esto queda establecido que la CA es un elemento esencial para el diagnóstico de discapacidad intelectual como hoy en día le conocemos y que, en el caso de las personas con SD, los científicos afirman que la misma es discontinua. Es decir, que existe un momento en el desarrollo social del individuo con SD en el cual presenta mayor dominio en su CA y que decrece o desaparece en otro momento (Dressler, Perelli, Feucht y Bargagna, 2011). Esta es una de las razones principales para seleccionar este instrumento para evaluar la CA en personas con SD.

3.2 Definición de conducta adaptativa según la Vineland II

Se define la conducta adaptativa como la ejecución de las actividades de cada día que se requieren para valerse en la actividad personal y social; o bien, como la eficiencia con la que un individuo enfrentan las exigencias naturales y sociales en su ambiente (Piza, 2011, p. 22; Sullivan, 2008). Junto con la evaluación cognitiva, la de la conducta adaptativa forma parte

esencial para definir la discapacidad intelectual y contrasta con la primera porque nos permite evaluar el grado en que los individuos funcionan dentro de su propio ambiente, especialmente en aquellos con un bajo nivel de funcionamiento.

La definición que presenta la Vineland Adaptative Behavior Scales, Second Edition, es muy similar a la descrita en el párrafo anterior pero incluye unas consideraciones adicionales. El autor define la CA como el desempeño o la ejecución de las actividades diarias requeridas para la autonomía social y personal.

Añade cuatro principios inherentes a la definición los cuales presenta como primero, la correlación de la CA a la edad; las expectativas y estándares esperados por las otras personas; el tercero lo categoriza como la CA modificable y el cuarto principio lo presenta como la típica ejecución de la CA, no la habilidad (Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005). En la Tabla 12 se presenta cada uno de estos principios con sus respectivas definiciones.

Tabla 12
Principios de la Conducta Adaptativa según la Vineland Adaptative Behavior Scales, Second Edition

Principios de la CA	Ejemplo o situación que presenta el principio
Correlación de la conducta adaptativa a la edad	Para los pequeños, actividades como vestirse y jugar con otros es importante. Para el adulto mantener un empleo y manejar su dinero.
Expectativas y estándares esperados	La CA es juzgada por otros. Por ejemplo, cómo vive, dónde trabaja y como interactúa con otros individuos.
Conducta adaptativa modificable	En contraste con la cognición, la cual es considerada estable con el tiempo, las funciones adaptativas pueden cambiar y/o empeorar con el tiempo o muy bien pueden improvisar dependiendo situaciones, cambios de ambientes, traumas emocionales o físicos u otros eventos.
Ejecución típica de la conducta adaptativa	El individuo puede conocer las reglas de las actividades diarias (verbaliza) pero su comportamiento no es demostrado (no las ejecuta)

Vega, 2014

Fuente: Survey Forms Manual, Vineland II

Ante esta definición el investigador puede coincidir y concluir que la literatura profesional reciente relacionada a la CA es congruente y uno de los factores o elementos principales para adjudicación de un diagnóstico certero a personas con DI de carácter psicológico o psiquiátrico.

3.3 Desarrollo de dominios de la conducta adaptativa en la Vineland II

Las definiciones y categorías que se presentan a continuación fueron utilizadas a lo largo de nuestra investigación, fueron obtenidas e identificadas a través de la prueba “Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition” (Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005) y resultan áreas de interés a nuestro estudio. Las mismas se dividen en 4 áreas de dominio, los cuales a su vez se dividen en 11 subdominios distribuidos entre estas. El orden en que se presentan está basado en el cuestionario de entrevista semi-estructurada que provee la prueba.

Las 4 áreas de dominio son (Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005):

1. Comunicación

- 1.1 Lenguaje receptivo: se centra en destrezas de entender, escuchar, atender y seguir instrucciones.
- 1.2 Lenguaje expresivo: su importancia se deriva de las expresiones pre-lenguaje, las primeras etapas para hablar, el habla interactiva, destrezas del habla y la expresión de ideas complejas.
- 1.3 Lenguaje escrito: se identifica las etapas iniciales de leer, destrezas de lectura y escritura.

2. Actividades de vida diaria

- 2.1 Cuidado personal: se mide las destrezas relacionadas con comer, beber, aseo, vestirse y desvestirse al igual que cuidados médicos personales.
- 2.2 Doméstico: se considera aspectos de seguridad en el hogar, cocina y limpieza.
- 2.3 Comunidad: Se evalúa las destrezas para hablar por teléfono, reglas, derechos y seguridad ciudadana. También se considera el manejo del tiempo, fechas, destrezas en el operador, manejo del dinero, destrezas de manejo para pedir alimentos y el uso de equipos electrónicos como lo son el televisor, la radio, y el manejarse por lugares públicos de forma independiente.

3. Socialización

- 3.1 Relaciones interpersonales: se registra la manera o forma de responder a otros, su habilidad para reconocer y expresar emociones, la imitación, la comunicación social, el agradecimiento, la amistad y el cumplimiento de compromisos de índole personal.
- 3.2 Manejo del juego y tiempo libre: Se mide las actividades de juego que puede realizar, el compartir a través del juego, la cooperación, el salir con amigos y el reconocer las claves de comunicación social.
- 3.3 Conducción social: se evalúa la responsabilidad para con otros, el asumir conductas apropiadas a la transición e impulsos, disculpas y el mantener secretos, entre otras.

4. Destrezas motoras:

- 4.1 Motor grueso: se mide las destrezas básicas de patrones de movimiento grueso como lo es subir y bajar escaleras, sentarse, actividades de juego, atrapar, lanzar y gateo, entre otras destrezas básicas.

- 4.2 Motor fino: se considera las actividades manipulativas tales como el copiar, manipular objetos, dibujar, utilizar tijeras y el uso de teclados.

La información y términos antes provistos incide a la profundidad de lo que se persigue en el estudio y que son base a las futuras conclusiones y respuestas que resulten al mismo. Estos términos a su vez resultaron de gran beneficio al entendimiento y análisis de los datos adquiridos a través de las entrevistas, observaciones y temas de discusión generados durante los pasados tres años aproximadamente.

3.4 Instrumentos para evaluación de la conducta adaptativa

Al momento de seleccionar algún instrumento de evaluación para medir la CA, ya sea para un individuo o un grupo de personas, los profesionales deben ser cuidadosos y escoger instrumentos adecuados que acordes con su población o necesidad. Con esto se indica que no todos los instrumentos de evaluación disponibles en el mercado son necesariamente adecuados para todos los grupos. Es decir, se debe estar consciente de que no existe homogeneidad en la población, sea con discapacidad o sin ella, para que con un sólo instrumento pueda conseguir o realizar un perfil lo más preciso y exacto de lo que se está buscando (Medina, 2010). Además, el profesional que vaya a realizar la evaluación debe poseer dominio y adiestramiento en la administración de instrumentos de este tipo. El seleccionar una prueba debe sostener la validez y la confiabilidad absoluta de su uso en poblaciones, edades, géneros, raza, idioma y cualquier otro factor que incida en el mejor rendimiento, comportamiento o resultado del individuo que se practica la evaluación (Montero, 1999).

Una revisión previa de los instrumentos disponibles, su peculiaridad y manejo deben proporcionar al evaluador la confianza y la seguridad de que el instrumento seleccionado es el más adecuado. En la Tabla 13 se presentan una variedad de instrumentos de evaluación de CA disponibles en el mercado y los identifica por el nombre de la prueba, la casa editora y la edad o nivel de grado en escuelas de Estados Unidos para las que se recomienda.

Tabla 13
Algunas pruebas para la evaluación de la Conducta Adaptativa

Prueba	Casa editora	Edad/Grado
Comprehensive Test of Adaptive Behavior (CTAB, 2000)	Educational Achievement Systems	Nacimiento a 60 años
Developmental Profile II (DP-II)	Western Psychological Services	Infancia a 9.5 años
Developmental Task Analysis	Fearon Publisher	6 meses a 9 años
Normative Adaptive Behavior Checklist	Charles . Merrill	Nacimiento a adulto
Scales of Independent Behavior Revised (SIB-R, 1996)	Riverside Publishing	Infancia a adulto
Vineland Adaptive Behavior Scales (2005)	American Guidance Services	Nacimiento a 90 años
Adaptive Behavior Assessment System, Second Edition (ABAS, 2 nd , 2003)	Psychological Corporation	5 a 21 años
Adaptive Behavior Evaluation Scales (ABES, 1995)	Hawthorne Educational Services	5 a 19 años
Childhood Autism Rating Scale (CARS, 2004)	American Guidance Services	2 años en adelante
AAMR Adaptive Behavior Scales School, Second Edition (ABS-S-2, 1992)	MHS, ProEd, Psychological Corporation, Publisher Test Services, Riverside Publishing & Western Psychological Services	3 a 21 años
Adaptive Behavior Inventory (ABI, 1986)	Western Psychological Services	5 a 19 años
Adaptive Behavior Scales-Residential and Community, Second Edition (AAMR ABS-RC:2)	MHS	18 años a adultos

Adaptive Behavior Inventory for Children (ABIC, 1982)	Psychological Corporation	5 a 11 años
Caine-Levine Social Competency Scale	Consulting Psychology, Inc.	5 a 13 años
Camelot Behavioral Checklist	Edmark Associates	Escuela intermedia a adulto (junior high school)

Fuente: Florida Department of Education Division of Public Schools and Community Education Bureau of Instructional Support and Community Services, 2013

Se puede concluir que una peculiaridad en la mayoría de las pruebas de evaluación de la CA es que se centran en los dominios de destrezas conceptuales, sociales y prácticas del diario vivir, las mismas áreas definidas por la AAIDD (2013b) y las que se señalan en el DSM-V (2013).

Su diferencia fundamental es la estructura o presentación del instrumento que se ordena según secuencias evolutivas o de dificultad. Algunos de los instrumentos que se presentan en la Tabla 11 miden conductas mal adaptivas o problemas de conducta. De acuerdo con Medina (2010), “evidentemente la conducta adaptativa se considera conceptualmente diferente de la conducta problema o inadaptada, a pesar de que muchas escalas de conducta adaptativa incluyen evaluaciones de la conducta problema, conducta inadaptada o competencia emocional”.

3.5 Resumen

En el anterior subtema se define el constructo de la Conducta Adaptativa según lo presenta el instrumento o prueba Vineland II, anteriormente conocida como la prueba Vineland Social Maturity Scale, y se presenta un orden cronológico o de evolución de este instrumento desde su creación en 1935 hasta el presente. Asimismo, se demuestran los dominios que definen el instrumento y que son eje central en la recopilación de data de esta investigación.

El investigador facilita al lector un listado de otros instrumentos parecidos para recopilar data sobre la Conducta Adaptativa (véase páginas 147, y los muestra indicando su nivel o edad sugerida para la utilización de los mismos de acuerdo con la población a cual fuera a evaluar. Este subtema sintetiza la definición de la Conducta Adaptativa y lo presenta según los parámetros que definirán las áreas a evaluar o consideradas, posteriormente en la presente investigación.

Capítulo 4
PARTE EMPÍRICA
Planteamiento del problema, objetivos e hipótesis.
Planteamiento de la investigación

4.1 Planteamiento de la investigación:

En años recientes hemos sido testigos de la manera en que se ha estado presentando la actividad física como método de mantenimiento, rehabilitación y prevención para reducir distintas situaciones particulares a distintas condiciones de la salud en los seres humano (Figaji, 2009). Aunque pudiera sonar anacrónico, esta situación se transfiere y es parte de la realidad de las personas con SD, los cuales viven y carecen de experiencias de integración escolar, laboral y social como cualquier otro ciudadano, sin importar que esta situación advenga a los sentimientos y la ideología de los que viven rechazando o marginando a una población con discapacidad (Guerrero, Gil y Perán, 2006).

No cabe duda que dentro de las llamadas o comúnmente conocidas actividades físicas se relacionan los denominados deportes y las actividades recreativas, las cuales copian reglas de conductas y orden social para satisfacer y retar de forma entretenida al propio creador de la actividad, el ser humano, a través de sus procedimientos y distintos escenarios (Papalia, Wendkos y Feldman, 2004). Las reglas tienen como propósito fundamental el regular y mantener el control y estructura de sus participantes o integrantes (Samalot, 2009). Todo ser humano tiene la necesidad natural de moverse y esta movilidad trae a su vez el desarrollo de aptitudes físicas, cognitivas y afectivas (socioemocionales) en las áreas de aprendizaje según la Independent Living Research Utilization (2001). Entonces cabría la posibilidad de preguntarnos; ¿cuánto podría aportar el deporte a la CA del hombre?, ¿qué ventajas o desventajas pudiera ofrecernos al mejoramiento de nuestro comportamiento en general?, ¿cómo estas actividades afectan, positiva o negativamente, a las poblaciones como el SD?

En Puerto Rico la falta de programas especializados que responda a las necesidades y características de esta población SD pone en riesgo el desarrollo integral de estos sujetos y, por ende, la adopción de una CA propia. Por consiguiente, es de esperarse que esta población desarrolle dificultades de carácter personal, social y emocional que de una forma u otra afectan al mismo sujeto y a su familia. La complejidad de esta situación presenta retos a los instructores de las actividades recreo-deportivas al no contar con alternativas programáticas adecuadas y que realmente puedan aportar aún más al desarrollo de la CA. Desde esta perspectiva la investigación puede aportar significativamente a la planificación y organización de programas que estimulen el desarrollo de la CA dentro de los parámetros y capacidades de las personas con SD.

4.2 Objetivos e hipótesis del trabajo

El objetivo principal de esta investigación es describir e identificar si existe algún cambio o resultado en la conducta adaptativa en personas con Síndrome de Down, después de la aplicación de un programa de actividades recreo-deportivas planificadas y adaptada para éstos por los profesionales de cada una de las disciplinas que trabajan para la FPSD. Además, pretende conocer e identificar las características motrices y de CA previas y posteriores a la intervención del programa de actividades recreo-deportivas, y los cambios percibidos desde la perspectiva de los padres y/o tutores de estos. Es importante señalar en este momento que las siguientes hipótesis están condicionadas a la población y al tipo de programa recreativo-deportivo que se emplea en el estudio.

Para lograr el propósito y objetivo principal de esta investigación se trazaron los siguientes objetivos específicos y sus respectivas hipótesis:

1. Establecer posibles diferencias en la Conducta Adaptativa de sujetos con Síndrome de Down sometidos a un programa de actividades recreo-deportivas durante el periodo temporal de dos años cuantificado a través de la escala Vineland II y descrita por los padres y/o tutores.

Hipótesis 1.1. (H^0) No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de comunicación de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.1. (H^1) Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de comunicación de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.2. (H^0) No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de diario vivir de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.2 (H^1) Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de diario vivir de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.3 (H^0) No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de socialización de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.3 (H^1) Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de socialización de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.4. (H^0) No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas motrices de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.4. (H^1) Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas motrices de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

2. Describir la ejecución motriz de los sujetos con Síndrome de Down intervenidos mediante la puntuación obtenida en las fases de pre prueba y post prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proeficiency.

Hipótesis 2.1. (H^0) No Existirán diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones obtenidas en la ejecución motriz del grupo específico de sujetos con Síndrome de Down en las fases de pre-prueba y post-prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proeficiency.

Hipótesis 2.1. (H^1) Existirán diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones obtenidas en la ejecución motriz del grupo específico de sujetos con Síndrome de Down en las fases de pre-prueba y post-prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proeficiency.

Estas hipótesis, según presentadas, serán utilizadas para conocer si guardan algún tipo de afinidad con las actividades recreo-deportivas y su efecto en la CA de sujetos con SD. Se considera, a su vez, la capacidad motriz de los sujetos para establecer si la misma guarda algún tipo de correlación al desarrollo de la CA.

A su vez, se examinará cómo este grupo específico de personas con SD mostró cambios en las conductas adaptativas en los cuatro dominios del desarrollo según se identifican en la escala evaluativa de la Vineland II: comunicación, socialización, actividades del diario vivir y destrezas motoras, y los once sub-dominios: lenguaje receptivo, lenguaje expresivo, lenguaje escrito, destrezas de índole personal, destrezas domésticas, destrezas en la comunidad, relaciones interpersonales, juego/uso del tiempo libre, destrezas de copiar, destrezas motor grueso y fino.

4.3 Diseño de la investigación

Para los efectos de este estudio de investigación, el investigador tomó juicio y consideró la manipulación de las variables independientes, pero de igual forma se fue consciente de que existe una serie de condiciones que pudieran o tendrían la posibilidad de contaminar los resultados de la investigación. Se tomó esta precaución para evitar sesgos y por consiguiente alcanzar un resultado vago y de ninguna o poca validez científica. Para evitar esta situación se reflexionó a fin de especificar las variables que pudieron ser contaminantes. Como señala Mejías (2009), las variables deben ser observadas cuidadosamente y medidas de alguna manera. Por tanto, es imprescindible diseñar un método o utilizar uno ya conocido para esta tarea. Es importante recordar que esta investigación es de diseño cuasi-experimental la cual no cuenta con un grupo control. Por supuesto, esto no debe implicar menos rigurosidad en la investigación pero si sabemos que puede presentar unas limitaciones que deberán considerarse en investigaciones futuras (Hernández, 2002; Pérez y Cabezas, 2007).

Se pudieran definir las variables contaminantes como aquellas disposiciones que median entre las variables dependientes e independientes (Bisquerra, 2009). En ocasiones resulta sumamente complejo controlar este tipo de variable por la naturaleza humana de tomar juicios o iniciativas en momentos en los cuales la investigación resulta adversa a lo que se espera. Sin embargo esta representa la línea de una buena investigación y del desarrollo de la habilidad del investigador para dar convicción de su objetividad y control investigativo.

Existen variables que pueden afectar el estudio y estas se derivan de la adjudicación de las escalas o puntuaciones obtenidas por los sujetos. Sin embargo, estas son más fáciles de controlar ya que están establecidas por el propio instrumento y el investigador solo adjudica a través de la observación realizada. El protocolo de recogida de la información, entrevistas y calendario ha sido controlado exclusivamente por el investigador. Cabe señalar que el investigador posee una experiencia de más de 23 años ofreciendo intervenciones y administrado pruebas de psicomotricidad en el campo de la educación especial, situación que minimizaría situaciones contaminantes de mayor envergadura.

En relación a los instrumentos de evaluación partimos de la validez y confiabilidad de los mismos ya que han sido utilizados por especialistas del campo de la educación, la medicina y la psicología por más de 15 años tanto en Estados Unidos, como Puerto Rico y Europa, en edades que van desde la infancia hasta la edad adulta. En caso de desconocimiento o uso por parte de los participantes de algunos de los dominios a evaluar, se considera indispensable recurrir a la observación en otros contextos, a la realización de preguntas directas a los entrevistados, o a otros profesionales peritos del caso.

4.4 Variables del estudio

Variable dependiente #1: es la adquisición y el uso de la conducta adaptativa, medidas a través de los 4 dominios de la “Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition” (Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005). Tales dominios son: comunicación, destrezas de vida diaria, socialización y destrezas motrices.

Variable dependiente #2: la ejecución motriz de acuerdo a siete criterios. La prueba corta (“short form”) Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency (BOMT) la cual identifica áreas de carrera y velocidad, equilibrio, coordinación bilateral, fuerza, respuesta a estímulo visual, control visomotor y velocidad y destreza de extremidades superiores.

Variable independiente #1: Intervención o tratamiento. Actividades recreo-deportivas practicadas para toda la población las cuales a través de sus procedimientos y distintos escenarios o disciplinas se siguen reglas y procedimientos variados con el propósito fundamental de regular, mantener el autocontrol y la estructura aceptable socialmente de sus participantes o integrantes.

Variable controlada #1: la capacidad intelectual de los participantes en el momento de realizar la entrevista a los padres o tutores para completar el instrumento.

Variable controlada #2: experiencia previa en actividades recreo-deportivas y nivel socio económico al momento de la evaluación.

Variable controlada #3: la edad cronológica de los participantes en el momento de la aplicación de la Escala

En relación al informante (padres, madres o tutores), al momento de la entrevista, pudiera variar el grado de profundidad de estos en el conocimiento de los sujetos, especialmente en ambientes fuera del hogar o la escuela. Otros factores pueden ser las expectativas que se tengan sobre el evaluado, la capacidad de recuerdo y la predisposición a la respuesta por la imagen preconcebida que se posea de la persona, la protección o sobre protección hacia su hijo, pudieran ser variables contaminantes y mediar en las puntuaciones otorgadas a los participantes.

Con estas medidas preventivas y cautelares el investigador consideró adoptar medidas para garantizar el mayor control y relevancia de este tipo de variables. Se entiende que mediante las mismas se podrían controlar, en gran medida, estas posibles variables.

Con respecto a la población del estudio se está consciente de toda la diversidad que existe en la gama de características sociales e individuales de los participantes. Si bien es cierto esto, no es menos cierto que los propósitos de esta investigación descriptiva toman notoriedad y validez a su efecto. En las tablas 14, 15, 16, 17, 18, 19, se presenta claramente la alineación de los objetivos e hipótesis de la investigación en correspondencia a cada una de las preguntas e ítems de los instrumentos utilizados.

Tabla 14
Análisis de las hipótesis de investigación:
Preguntas de la entrevista Vineland-II (Comunicación)

Objetivo	Hipótesis #1.1(nula)	Dominio Comunicación	Pregunta de la entrevista semiestructurada	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
Describir e identificar cambios o resultados en la conducta adaptativa en sujetos con Síndrome de Down luego de haber sido expuestos a actividades recreo-deportivas en un tiempo determinado.	No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de comunicación de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Lenguaje receptivo	1-20	Ordinal	Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.	•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de media entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.
		Lenguaje expresivo	1-54	Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.		
		Lenguaje escrito	1-25		Además se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.	

Objetivo	Hipótesis #1.1 (alterna)	Dominio Comunicación	Pregunta de la entrevista semiestructurada	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
Describir e identificar cambios o resultados en la conducta adaptativa en sujetos con Síndrome de Down luego de haber sido expuestos a actividades recreo-deportivas en un tiempo determinado.	Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de comunicación de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Lenguaje receptivo	1-20	Ordinal	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además, se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Para medir contraste, consistencia y las diferencias de media entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.
		Lenguaje expresivo	1-54	Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.		
		Lenguaje escrito	1-25			

Tabla 15

Análisis de las hipótesis de investigación:

Preguntas de la entrevista Vineland-II (Destrezas de diario vivir)

Objetivo	Hipótesis #1.2(nula)	Dominio Actividades de diario vivir	Pregunta de la entrevista semiestructurada	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
Describir e identificar cambios o resultados en la conducta adaptativa en sujetos con Síndrome de Down luego de haber sido expuestos a actividades recreo-deportivas en un tiempo determinado.	No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de diario vivir de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Cuidado personal Doméstico Comunidad	1-20 1-54 1-25	Ordinal Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.	Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida. Además, se utilizará estadística descriptiva ("boxplot") como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.	•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de media entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.

Objetivo	Hipótesis #1.2 (alterna)	Dominio Comunicación	Pregunta de la entrevista semiestructurada	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
Describir e identificar cambios o resultados en la conducta adaptativa en sujetos con Síndrome de Down luego de haber sido expuestos a actividades recreo-deportivas en un tiempo determinado.	Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de diario vivir de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Cuidado personal Doméstico Comunidad	1-41 1-24 1-44	Ordinal Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.	Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida. Además, se utilizará estadística descriptiva ("boxplot") como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.	•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de media entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.

Tabla 16

Análisis de las hipótesis de investigación:

Preguntas de la entrevista Vineland-II (Destrezas de socialización)

Objetivo	Hipótesis #1.3(nula)	Dominio de socialización	Pregunta de la entrevista semiestructurada	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
Describir e identificar cambios o resultados en la conducta adaptativa en sujetos con Síndrome de Down luego de haber sido expuestos a actividades recreo-deportivas en un tiempo determinado.	No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de socialización de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Relaciones interpersonales Manejo del juego y tiempo libre Conducción social	1-38 1-31 1-30	Ordinal Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.	Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida. Además, se utilizará estadística descriptiva ("boxplot") como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.	•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de media entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.

Objetivo	Hipótesis #1.3 (alterna)	Dominio de socialización	Pregunta de la entrevista semiestructurada	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
Describir e identificar cambios o resultados en la conducta adaptativa en sujetos con Síndrome de Down luego de haber sido expuestos a actividades recreo-deportivas en un tiempo determinado.	Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de socialización de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Relaciones interpersonales Manejo del juego y tiempo libre Conducción social	1-38 1-31 1-30	Ordinal Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.	Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida. Además, se utilizará estadística descriptiva ("boxplot") como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.	•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de media entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.

Tabla 17
Análisis de las hipótesis de investigación:
Preguntas de la entrevista Vineland-II (Destrezas motrices)

Objetivo	Hipótesis #1.4(nula)	Dominio destrezas motoras	Pregunta de la entrevista semiestructurada	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
Describir e identificar cambios o resultados en la conducta adaptativa en sujetos con Síndrome de Down luego de haber sido expuestos a actividades recreo-deportivas en un tiempo determinado.	No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas motrices de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Motor grueso Motor fino	1-40 1-36	Ordinal Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además, se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de media entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.

Objetivo	Hipótesis #1.4 (alterna)	Dominio destrezas motoras	Pregunta de la entrevista semiestructurada	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
Describir e identificar cambios o resultados en la conducta adaptativa en sujetos con Síndrome de Down luego de haber sido expuestos a actividades recreo-deportivas en un tiempo determinado.	Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas motrices de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Motor grueso Motor fino	1-40 1-36	Ordinal Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además, se utilizará estadística descriptiva ("boxplot") como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de media entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.

Tabla 18
Medición de la escala de motricidad (instrumento 2- Bruininks Oseretsky Test)

Objetivo	Hipótesis #2.1(nula)	Variables		Tipo de análisis	Medida estadística
		Motor grueso	Nivel de medida		
Describir la ejecución motriz de los sujetos con Síndrome de Down intervenidos mediante la puntuación obtenida en las fases de pre-prueba y post-prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proeficiency.	No existirán diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones obtenidas en la ejecución motriz del grupo específico de sujetos con Síndrome de Down en las fases de pre- prueba y post- prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proeficiency.	<ul style="list-style-type: none"> • Carrera velocidad y agilidad 	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además, se utilizará estadística descriptiva ("boxplot") como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.</p>

Equilibrio	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<ul style="list-style-type: none"> • Equilibrio estático • Equilibrio dinámico 	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además, se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico Wilcoxon.</p>
Coordinación bilateral	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<ul style="list-style-type: none"> • Golpear con los pies y realizando círculos imaginarios con los dedos índices de la mano • Saltar hacia arriba y aplaudiendo 	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además, se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.</p>

Fuerza	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<ul style="list-style-type: none"> • Saltar horizontal sin impulso 	Ordinal Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además, se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.
Coordinación de extremidades superiores	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<ul style="list-style-type: none"> • Atrapar una bola con ambas manos • Lanzar una bola en tiro al blanco 	Ordinal Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además, se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.

Motor fino	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<ul style="list-style-type: none"> • Respuesta de velocidad • Tiempo de reacción 	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además, se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>• Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.</p>
Control visomotor	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<ul style="list-style-type: none"> • Trazar una línea recta • Copiar un círculo • Copiar lápices entrelazados 	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>• Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.</p>

• Velocidad y destrezas de extremidades superiores	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<ul style="list-style-type: none"> • Separar de cartas • Colocar puntos dentro de círculos 	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además, se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.

Tabla 19 (Cont.)
Medición de la escala de motricidad (instrumento 2- Bruininks Oseretsky Test)

Objetivo	Hipótesis #2.1 (alterna)	Variable			
		Motor grueso	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
Describir la ejecución motriz de los sujetos con Síndrome de Down intervenidos mediante la puntuación obtenida en las fases de pre-prueba y post-prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proeficiency.	Existirán diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones obtenidas en la ejecución motriz del grupo específico de sujetos con Síndrome de Down en las fases de pre-prueba y post-prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proeficiency.	Carrera velocidad y agilidad	Ordinal Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.	Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida. Además se utilizará estadística descriptiva ("boxplot") como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.	•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.
		Equilibrio	Nivel de medida	Tipo de análisis	
		Equilibrio estático Equilibrio dinámico	Ordinal Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.	Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida. Además se utilizará estadística descriptiva ("boxplot") como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.	

Coordinación bilateral	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<p>Golpear con los pies y realizando círculos imaginarios con los dedos índices de la mano</p> <p>Saltar hacia arriba y aplaudir</p>	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.</p>
Fuerza	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<p>Saltar horizontal sin impulso</p>	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.</p>

Coordinación de extre.sup.	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<ul style="list-style-type: none"> • Atrapar una bola con ambas manos • Lanzar una bola en tiro al blanco 	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.</p>
Respuesta de velocidad	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
Tiempo de reacción	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además se utilizará estadística descriptiva (“boxplot”) como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.</p>

Control visomotor	Nivel de medida	a	
		Tipo de análisis	Medida estadística
<ul style="list-style-type: none"> • Trazar una línea recta • Copiar un círculo • Copiar lápices entrelazados 	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además se utilizará estadística descriptiva ("boxplot") como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.</p>
Velocidad y destrezas extre. sup.	Nivel de medida	Tipo de análisis	Medida estadística
<ul style="list-style-type: none"> • Separar cartas • Colocar puntos dentro de círculos 	<p>Ordinal</p> <p>Nivel de significancia basados en un valor alfa de .05 y un nivel de probabilidad de 95%.</p>	<p>Análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), frecuencias, porcentajes, cálculos de media (promedio) por área medida.</p> <p>Además se utilizará estadística descriptiva ("boxplot") como forma gráfica para conocer los valores mínimo, máximo, valores atípicos y simetría de la distribución.</p>	<p>•Para medir contraste, consistencia y las diferencias de medias entre la evaluación realizada a dos tiempos: estadístico no paramétrico de Wilcoxon.</p>

4.5 Metodología

Selección de la población:

Los participantes para esta investigación consisten en 35 sujetos con SD entre los rangos de edades de 10 a 44 años. Estos sujetos constituyen el .007% del universo en Puerto Rico si se utiliza el último y más reciente dato censal de la Junta de Planificación de Puerto Rico en el Censo poblacional del año 2010.

La población seleccionada es de carácter intencional y por accesibilidad y conveniencia (“Convenience Sampling”), ya que se estudia lo disponible o inmediato (Mejías, 2009). Como nos demuestra la Tabla 20, esta población consistió en 35 sujetos en una distribución por género de 20 hombres y 15 mujeres. Las edades al comienzo de la primera intervención por parte del investigador fueron entre los rangos de edades de 9 hasta los 44 años de edad. La edad promedio de la población fue de 319.26 meses de edad con una desviación típica de 133.320, equivalente a 26 años con 7 meses de edad. Todos los sujetos para este estudio son SD.

Tabla 20

Frecuencia y porcentaje de género de los sujetos Síndrome de Down para el estudio

Género	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	20	57.1
Femenino	15	42.9

Como se explica en el primer capítulo y al inicio de este, la selección se debe en gran medida a que en Puerto Rico la distribución de población de educación especial, específicamente la de SD, se encuentra desplazada a través de toda la isla, por lo cual resulta sumamente complejo realizar campos de estudios a grupos por condición en particular.

Para la selección inicial de la población el investigador realizó estudios preliminares tratando de identificar grupos u organizaciones que ofrecieran servicios a personas con SD. Otro detalle muy importante fue que los sujetos estuvieran activos en programas de índole recreativo y deportivos permanentes, es decir que su asistencia y participación en los programas fuera de al menos cinco días por semana. Solamente se identificaron cuatro grupos u organizaciones que ofrecieran servicios a la población SD en todo Puerto Rico, estos son: Mis Amigos de Síndrome de Down, el Instituto Síndrome de Down en el municipio de Ponce, el Salón Angelitos de Amor, Inc. en el municipio de Rincón y la Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down (FPSD) en la capital del país (San Juan).

Los criterios esenciales para la participación en el estudio se basaron en la participación regular o activa de los programas disponibles en la FPSD, la asistencia regular y periódica a los mismos, la disponibilidad de los padres y/o tutores para la autorización al estudio y que todos los sujetos tuvieran la condición de SD. Un dato muy importante que el investigador señala es que la calendarización de estas actividades recreo-deportivas y la complejidad de coordinar en diferentes periodos de entrevista con los padres impedían realizar series de evaluación temporales. Esto hubiera servido para monitorear el progreso de los sujetos a lo largo de los dos años de intervención o tratamiento. La cantidad de padres y madres entrevistados fue similar a la población investigada de 35 personas, asistiendo a la cita de entrevista un solo miembro por familia. No se realizan preguntas adicionales para conocer o auscultar el por qué de la asistencia de un solo padre. Para ser específico un 97% de la asistencia fue de parte de las madres con un solo padre entrevistado.

4.6 Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down (Datos generales de la entidad)

La FPSD lleva 24 años ofreciendo servicios en Puerto Rico. Durante este tiempo ha servido y estrechado grandes lazos colaborativos y alianzas con múltiples organizaciones, entre ellas, la Universidad de Puerto Rico, la Universidad Carlos Albizu, la Asociación Síndrome de Down de Aguadilla, el Departamento de Salud de Puerto Rico, la Apoyo a Padres y Niños con Impedimentos (APNI), el Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico (PRAPT) y el Nacional Down Syndrome Congress, además de colaborar como centro de investigación profesional y educativa en beneficio de esta población.

Los servicios que la FPSD a infantes, niños, jóvenes y adultos con SD ofrece son directos, específicos y especializados. Estos servicios se fundamentan en necesidades particulares de la población y son indispensables para maximizar la calidad de vida de todas y cada una de las personas con SD que los solicitan y reciben. Los servicios que se ofrecen comienzan desde la etapa de gestación para las madres y en grupos de apoyo y orientación para los padres. Además son ofrecidos servicios de terapia ocupacional, terapia física, de habla y lenguaje en intervenciones individuales y grupales de acuerdo a recomendación y referido de especialistas como médicos, neurólogos u otros profesionales certificados.

Un grupo de profesionales experimentados ofrece servicios de orientación y ayuda para ubicación escolar, servicios médicos y terapias coordinadas por otras agencias la ofrece dentro de la misma FPSD. Además, se ofrecen adiestramientos que aseguran la intervención temprana y conocimiento a los padres. En su centro preescolar la FPSD ofrece servicios de educación física adaptada y gimnasia a edad temprana desarrollando y estimulando áreas de motricidad y ajuste espacial entre otras. Cuenta con un programa de lectura y escritura (Ludoteka) en el cual los

niños, jóvenes y adultos se benefician en sesiones grupales e individuales. La frecuencia de estos servicios depende, en gran medida, de la disponibilidad de los padres para traer a sus hijos y de la necesidad que presente la persona con SD.

El programa de empleo sostenido es un servicio complementario a través de un grupo de profesionales quienes visitan lugares de empleo y ofrecen servicios de orientación a patronos y a los propios empleados sobre cómo ayudar y asistir a estas personas con SD para maximizar su independencia laboral y la dependencia.

Los programas de índole recreativos como los de arte y pintura, baile, karate, fútbol, y bolos se ofrecen durante la semana y en ellos participan únicamente aquellos niños, jóvenes o adultos que puedan asistir frecuentemente ya que la matrícula por sesiones es limitada.

Cabe señalar que el personal que ofrece estas actividades cuenta al menos con bachillerato o licenciatura en algún área relacionada a las Bellas Artes, Educación Física y Educación Física Adaptada. Entre estos recursos existen solamente dos instructores o monitores que no cuentan con una preparación universitaria en las áreas mencionadas anteriormente pero cuentan con una vasta experiencia dentro del área que dirigen que evidencia la información recopilada por el investigador. En este aspecto el investigador se limita a no presentar mayor información por respeto a la confidencialidad.

Por último, y no menos importante, la FPSD ofrece un programa de vida independiente el cual persigue desarrollar destrezas cotidianas de la vida. En este programa la matrícula aprende destrezas de manejo de utensilios en la cocina, limpieza del hogar y confección de alimentos.

La estructura organizacional e institucional constituida, propicia el ambiente profesional idóneo para desarrollar el estudio que tiene como objetivo aportar a una mejor calidad de vida y de autonomía en el desarrollo integral de su población.

4.7 Población atendida por la Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down

Para la fecha de realización de la investigación son atendidas un total de 250 personas en la FPSD anualmente, sin contar con las consultas u otros servicios catalogados de esporádicos y que no representan parte de la matrícula atendida al momento.

La cantidad de participantes atendidos resulta representativa a la población de habitantes de la ciudad capital de San Juan de Puerto Rico la cual cuenta con una población de 395,326 habitantes, según el Negociado del Censo de los Estados Unidos (2012). Se estima un promedio de 5,000 a 5,585 casos de SD en todo Puerto Rico (Martínez, 2011), basado en el dato que muestra la Junta de Planificación de Puerto Rico en el Censo poblacional del 2010 que reflejó una población de 3,725,789 habitantes (Negociado del Censo de E.U., 2012).

Es importante señalar que Puerto Rico es una isla y su situación geográfica irregular representa grandes contrastes en lo que respecta a la población que recibe servicios de educación especial la cual es de 140,000 casos de un total de 476,000 (Cordero, 2013).

Se establece como norma que un 90% de la matrícula atendida de los usuarios tiene SD incluyendo el Centro Preescolar Pasitos ubicado en las facilidades físicas de la FPSD. Dentro de las características presentadas como norma en el SD se encuentra la discapacidad intelectual. Esta se registra de igual forma en su matrícula desde nivel leve, moderada, severo a profundo (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V, 2013). De todo este grupo de niños jóvenes y adultos con SD, se seleccionaron de forma aleatoria 35 participantes para constituir la población a investigar en este estudio.

4.8 Instrumentación

Vineland Adaptative Behavior Scales, Second Edition:

Para esta investigación se utilizaron dos instrumentos distintos. El primero es conocido como la Escala Vineland Adaptative Behavior Scales, Second Edition (Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005) que recoge resultados relacionados a la CA y el segundo es la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency (Bruininks, 1978) responsable de la medición de los aspectos psicomotores o de la recolección numérica de tal manera que facilite la comprensión de los resultados (Monge y Meneses, 2001). A través de la revisión de literatura profesional se puede denotar las semejanzas y similitudes de los postulados presentados en relación al desarrollo del ser humano en aspectos relacionados con lo social, cognitivo y psicomotor. Es decir, ambos instrumentos tienen marcos conceptuales y teóricos que los relacionan.

Guerrero (1991) indica que es posible recoger los datos con diferentes instrumentos en un mismo foco de estudio. Lo que sí resulta importante es conseguir la homogeneidad de los resultados y evitar el mínimo de contradicciones. Estas semejanzas se denotan en otros autores como Medina, 2010 y Widaman 1987, entre otros.

La escala Vineland II presenta los niveles de fiabilidad y consistencia interna en cada uno de los subdominios. En general, las estimaciones de la fiabilidad por cada subdominio son de moderada a alta, con valores iguales o superiores a .75 ($\alpha > .70$; Nunnally, 1978). Según indica el Manual (Survey Form Manual/ Vineland II) la fiabilidad tienden a ser más elevadas para los niños (edades no indicadas en el Manual), y para individuos entre los 72 a 90 años de edad que para los adolescentes y adultos jóvenes. En los rangos de edades comprendidas entre los 6 a 11 años y 72 hasta los 90 años, la fiabilidad promedio en los subdominios está por encima de 0.80 para casi todos los dominios.

La Escala Vineland Adaptative Behavior Scales, Second Edition, primer instrumento utilizado en este estudio, de la autoría de Sparrow, Cichetti y Balla 2005, está organizado en 4 dominios reconocidos por la AAIDD, anteriormente conocida como la American Association on Mental Retardation. Tales dominios son: comunicación, destrezas del diario vivir, socialización y destrezas motrices, como nos presenta la Tabla 21. La misma incluye una forma opcional para la evaluación de conducta “mal adaptativa” (“maladaptive behavior index”), según su dominio correspondiente.

Tabla 21
Componentes de evaluación prueba Vineland II

Área	Descriptor
Comunicación	Receptivo, expresivo y escrito
Destrezas de vida diaria	Bañarse, vestirse, arreglo personal, uso de servicios sanitarios, computadoras y otros.
Socialización	Responder a otros, amistades, pertenencia de grupos, citas, imitación, juegos, seguir reglas, disculparse, mantener secretos, otros.
Destrezas motoras	Motor fino, uso de las manos y dedos, sentarse, caminar, correr, subir y bajar escaleras y actividades de juego.
Conductas mal adaptativas	Mide si en efecto se presentan conductas inapropiadas o indeseables que puedan influir negativamente con las funciones adaptativas del individuo.

(Vega, 2014)

Esta prueba fue validada y sometida a prueba de confiabilidad en la cual se midió el nivel de la CA en personas de los 0 a 99 años de edad. Este instrumento ayuda al diagnóstico y clasificación de personas con discapacidad intelectual y a otras condiciones como el espectro autista y sus diferentes niveles funcionales, y los atrasos en el desarrollo (“developmental delay”). Este instrumento provee un cuestionario traducido al idioma español (“Survey

Interview Form, Spanish Record Booklet”, (ver Anexo I) el cual va dirigido con preguntas específicas a los padres y/o tutores en torno a diferentes situaciones según sea el área en la cual se recolecta la información. Cabe señalar que la Dra. Sara Sparrow es la misma autora de la primera edición de la prueba Vineland Behavior Scales (Vineland ABS) de 1975-2002 (Sparrow, Cichetti y Balla, 2005). El tiempo aproximado para la administración del mismo es de 25 a 60 minutos mediante entrevista.

Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency (BOMT)

El segundo instrumento utilizado es la prueba Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency (BOMT) que mide el área de motricidad de la población identificada. La BOMT es una prueba de cuarenta y seis ítems diseñada para medir la función motriz en un rango de edad que cubre desde los 4,5-14,5 años de edad. La misma se subdivide en tres dominios: motricidad gruesa, coordinación de extremidades superiores y motricidad fina; su confiabilidad es de 0,86 - 0,89 y su confiabilidad interevaluador es de 0,77 - 0,97 (Salamanca, Naranjo y González, 2012).

Este instrumento, al igual que el primero, es uno validado y confiable. A pesar de que la población del estudio sobrepasa los valores racionales numéricos para la edad que valida la prueba, el investigador realizó una búsqueda exhaustiva para utilizar una prueba que reuniera y considerara las condiciones de las edades de la población, la cual resultó trivial al no existir pruebas de psicomotricidad que midieran las áreas de interés del estudio. Las pruebas encontradas cubren rangos de edades desde los 0 a 22 años aproximadamente.

El investigador, en su interés de considerar este instrumento a pesar de la dispersión de las edades de la población, estudió y analizó investigaciones anteriores realizadas a la aptitud motriz de personas con SD (Connolly y Michael, 1986; Hernández, Graupera y Ruiz, 2002;

Rodríguez, 2011; Ruiz, 2007a; Sack y Buckey, 2003; Vicari, 2006;; Vuijk, Hartman, Scherder y Visscher, 2010). Se concluyó que las destrezas motoras de estas personas al presentar un retraso típico en su desarrollo muestran resultados significativos más bajos en sus habilidades motrices.

La mayoría de las investigaciones realizadas en torno al SD describen esta condición como una de retrasos los cuales afectan desde los reflejos primitivos y posturales hasta áreas de tono muscular como la hipotonía y la hiperplasia y circunscribe un retraso sustancial general en las etapas del desarrollo (Gallahue, Ozmun & Goodway, 2012; Sullivan, 2008).

Además, investigaciones que los patrones del desarrollo motor en los sujetos con SD se acentúan más en áreas relacionadas con el balance corporal, concluyendo así que resulta más eficiente la estimulación por imitación o visual que las instrucciones verbales (Sacks y Buckley, 2003).

Por último, este instrumento de medición motriz de la autoría del Dr. Robert H. Bruininks (1978) se compone de 8 áreas diferentes de evaluación motriz divididas en 46 reactivos como nos presenta la Tabla 22. La prueba provee una forma corta de administración (“short form”) la cual fue utilizada por el investigador en el presente estudio. La composición de esta prueba se distribuye en las siguientes áreas: carrera de velocidad y agilidad, equilibrio, coordinación bilateral, fuerza, coordinación de extremidades superiores, respuesta de estímulo visual y la velocidad y precisión de las extremidades superiores.

Tabla 22

Componentes de la forma corta Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency (BOMT)

Área	Reactivos
Carrera de velocidad y agilidad ("Running speed and agility")	1. Velocidad y agilidad
Equilibrio ("Balance")	1. Equilibrio estático en pierna de dominancia. 2. Equilibrio dinámico en caminata talón-punta.
Coordinación bilateral ("Bilateral coordination")	1. Toque suave en el suelo con los pies mientras se realizan círculos con los dedos índices de las manos. 2. Saltando hacia arriba mientras se aplaude en el aire.
Fuerza("strength")	1. Salto horizontal sin impulso.
Coordinación de extremidades superiores ("Upper limb coordination")	1. Atrapar una bola de tenis con ambas manos. 2. Lanzar una bola de tenis con la mano de dominancia a un blanco estático.
Respuesta de estímulo visual ("Response speed")	1. Respuesta a un estímulo visual y reacción de la mano de dominancia.
Control viso-motor ("Visual-motor control")	1. Trazar una línea en un patrón lineal. 2. Copiar un círculo 3. Copiar unos lápices entrelazados.
Velocidad y precisión de las extremidades superiores ("Upper-limb speed and Dexterity")	1. Separar tarjetas en 15 segundos. 2. Colocar puntos con un lápiz dentro de unos círculos en 15 segundos.

(Vega, 2014)

Investigaciones anteriores con personas con SD que han utilizado la BOMT como instrumento de evaluación revelan que los retrasos más notables se encuentran en las áreas de carrera de velocidad, equilibrio, fuerza y control visomotor. Este resultado fue revelado por Barbara H. Connolly y Beth T. Michael en el estudio *Performance of Retarded Children, with and without Down syndrome, on the Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency* (Connolly y Michael, 1986).

Por consiguiente este dato llevó al investigador, a utilizar este instrumento para efectos de la investigación como herramienta exclusivamente de medición, es decir, para la obtención de datos de manera cuantitativa. Otros autores, como bien indican en sus escritos, relacionan a los aspectos del desarrollo psicomotor a los factor físico-madurativo, por lo que tienen que ver tanto con las leyes biológicas como con el ambiente (estímulo-aprendizaje) (Cobos, 1995; Uyanik y Kayihan, 2012). Por tanto, y en referencia a la literatura profesional encontrada, esta sustenta el planteamiento del investigador en la selección de la prueba como muy bien se expone y en la que se implica comparar lo que se mide con la unidad de medida que se adopta.

4.10 Procedimiento

Adquiridos los instrumentos de la investigación, se inició la recopilación de los datos. El investigador realizó una búsqueda inicial de las instituciones que ofrecieran servicios a la población SD en Puerto Rico que estuvieran disponibles y que reunieran las características propias del estudio. Alcanzado este aspecto, se solicitó la debida autorización por parte de la administración de la FPSD (ver Anexo II), institución seleccionada, y se procedió a comunicarse con los padres, madres y encargados a través de llamadas telefónicas. Una vez obtenida la autorización de la directora ejecutiva de la FPSD se procedió a identificar los programas calendarizados por la Fundación y sus respectivas matrículas.

Este proceso fue objetivo y confiable conforme al requisito ético establecido por la *American Psychological Association* (2010); se presentó una carta de consentimiento y autorización en la que se informa la naturaleza, propósito y procedimientos de la investigación a

los padres, madre y tutores (vea Anexo II) y se informó a todos los invitados que su participación en el estudio era libre y voluntaria. Finalizado este proceso se procedió a calendarizar las visitas para la entrevista y a la recopilación de datos. El primer instrumento administrado fue la prueba Vineland II a través del cuestionario “Survey Interview Form, Spanish Record Booklet” traducido al idioma español (ver Anexo I).

Este cuestionario se administró por medio de una entrevista semi-estructurada a los padres de los participantes del estudio y fue seleccionado por el investigador como el primer instrumento ya que el mismo incide en la recolección de información preliminar y comienza a obtener información de cada sujeto. Estas entrevistas se realizaron de forma individual con cada familia de los sujetos de la población y su duración aproximada fue de 50 minutos.

La tabulación de resultados se realiza posterior a la entrevista y puede tardar entre unos 15 a 20 minutos adicionales. Luego de culminada y tabulada la entrevista, el investigador depositó en un sobre la misma y la colocó en una archivo particular para garantizar la confidencialidad de la misma. Finalizada la entrevista el investigador y el padre que ofreció la información calendarizan una cita adicional para trabajar individualmente con el sujeto sobre el cual se ha recopilado la información.

Es importante recordar que la entrevista fue contestada por los padres, madres o tutores y que la prueba de medición de psicomotricidad se realiza directamente con el sujeto del cual se realiza la investigación.

Para la segunda visita, la cual responde a la administración de la prueba de psicomotricidad BOMT, el investigador preparó el área de prueba según las especificaciones para la administración de cada reactivo de la prueba. En esta ocasión el investigador explicó y demostró a la persona con SD las actividades que debía realizar. Las instrucciones se ofrecen de

manera sencilla y directa previa a la destreza a realizar según la guía de administración de la prueba BOMT (Short Form). El evaluador anota las puntuaciones adquiridas según demuestre el sujeto por cada área de prueba (véase Anexo III). Culminado este proceso, el cual no excede de más de 30 minutos, el investigador tabula los resultados obtenidos y guarda en el expediente individual del sujeto.

Una vez el investigador finalizó esta primera etapa de datos (pre-prueba) se procede a la organización y evaluación de los datos de la misma. Este proceso se repitió al término de unas 68 semanas y se realizó el mismo protocolo. Esta vez se realizaron las comparables de la medición obtenida comparando los resultados iniciales (pre- prueba) y se contrastaron con la segunda evaluación (post- prueba). Estos datos se analizaron con mayor profundidad y se interpretaron para las conclusiones y resultados del estudio.

4.11 Descripción y procedimiento general del programa de actividades recreativas y deportivas

Las actividades recreo-deportivas son parte del plan programático de la Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down (FPSD) en Puerto Rico (1989). Para diseñar, desarrollar y establecer este programa la gerencia de la FPSD utiliza elementos como estudios de necesidades, peticiones y solicitudes de parte de los padres, madres y encargados de niños o personas con SD que reciben servicios en esta institución. Por ser una entidad sin fines de lucro la FPSD busca recursos fiscales disponibles del gobierno estatal (Gobierno de Puerto Rico) y de ayudas o programas federales (Gobierno de los Estados Unidos de América) para presentar, proponer y

desarrollar propuestas que puedan responder a las necesidades identificadas y ofrecer proyectos suplementarios en su estructura educativa y social.

Por medio de los programas recreo-deportivos la FPSD pretende proveer ayudas de índole social, educativa y de recreación a la población SD carente de servicios en Puerto Rico. Cabe señalar que el deporte es una actividad multifacética, porque estimula las funciones corporales, las intelectuales y las afectivas del ser humano sin importar las limitaciones, pues toda persona está facultada para practicarlo con sus particulares adaptaciones (Arnaiz, 2009). En el caso específico de las actividades físicas en personas con SD, estudios indican que programas individualizados resultan ser más efectivos ya que se personalizan de acuerdo con los parámetros de intensidad y frecuencia que resultan menos riesgosos para aquellos que tengan dificultad o alguna condición cardíaca (Agiovlasitis, Beets, Moti, y Fernhall, 2012).

Para efecto de este estudio el investigador no requirió adiestrar al personal ni ofrecer información de manejo ya que las actividades recreo-deportivas de la FPSD vienen realizándose por más de 10 años. Por lo tanto, se optó por aceptar cada una de las actividades calendarizadas por la organización y se observan los procedimientos suscritos por los monitores deportivos.

Cuando se comenzó el proceso de la investigación estas actividades estaban programadas en calendario y no se manipuló de forma alguna ninguno de los procedimientos, es decir, fecha de inicio de las actividades y culminación de las mismas (*ex post facto*). Cabe señalar que cuando el investigador inició su intervenciones, la recopilación de los datos y las actividades recreo-deportivas coincidieron con el comienzo de su primer ciclo del calendario correspondiente a la programación de agosto de 2011.

Como bien se expone en la introducción de este apartado las actividades que se monitorearon son estrictamente las mencionadas en la Tabla 23 y que se identifican por la participación señalada en la población de los 35 sujetos del estudio.

Tabla 23

Distribución de actividades recreo-deportivas en la Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down

Actividad recre-deportiva	Año que comenzó a ofrecer el servicio	Años ofreciendo el servicio hasta el presente
Arte/pintura	1999-al presente	13
Bolos	2005-al presente	7
Fútbol	2010-presente	2
Karate	2010-presente	2
Baile	2010-presente	2

La frecuencia de las actividades (intervención) para los efectos de esta investigación se calendarizó por espacio de dos años. Las sesiones se realizaban todas las semanas en un promedio de 2 horas diarias por cada intervención o actividad recreativa-deportiva. Para efectos del estudio no existe una característica o particularidad de la actividad recreativas o deportivas practicadas en el programa que pudiera catalogarse de más asertiva o pertinente al desarrollo de cualquier conducta de cambio. Por tanto, todas las áreas quedan señaladas y debidamente presentadas a los efectos de la investigación. Las mismas se encuentran seleccionadas previamente por la administración de la FPSD y no se brindó mayor información al respecto. En el apartado de limitaciones y delimitaciones del estudio se mencionan estos y otros factores. La Tabla 24 demuestra la totalidad de meses, número de semanas, número de sesiones y la aproximación de horas recibidas a lo largo de esta investigación. El proceso de comienzo del estudio se coordinó con la administración de la FPSD, se dio inicio en agosto del 2011, y finalizó en mayo de 2013.

Tabla 24

FRECUENCIA DE ACTIVIDADES RECREO-DEPORTIVAS

Actividades (tratamiento o intervención)

O R D E N	Año	Mes	#de semanas de intervención (mensual)	Actividades (tratamiento o intervención)					# Total de sesiones recibidas al mes por cada disciplina	# Total de sesiones de hrs. contacto (semanal)	# Total de hrs. contacto (mensual)
				# Sesiones mensuales de arte- pintura (2hrs. diarias)	#Sesiones mensuales de bolos (2hrs. diarias)	# Sesiones mensuales de fútbol (1 hrs. diarias)	# Sesiones mensuales de karate (2hrs. diarias)	# Sesiones mensuales de baile (2hrs. diarias)			
1	2011	Ago	2	2	2	2	2	2	10	9	18
2	2011	Sept	4	4	4	4	4	4	20	9	36
3	2011	Oct	4	4	4	4	4	4	20	9	36
4	2011	Nov	4	4	4	4	4	4	20	9	36
5	2011	Dic	2	2	2	2	2	2	10	9	18
6	2012	Ene	2	2	2	2	2	2	10	9	18
7	2012	Feb	4	4	4	4	4	4	20	9	36
8	2012	Mar	4	4	4	4	4	4	20	9	36
9	2012	Abri	4	4	4	4	4	4	20	9	36
10	2012	May	4	4	4	4	4	4	20	9	36
	2012	Jun				Receso de verano					
		Julio									
11	2012	Ago	2	2	2	2	2	2	10	9	18
12	2012	Sept	4	4	4	4	4	4	20	9	36
13	2012	Oct.	4	4	4	4	4	4	20	9	36
14	2012	Nov	4	4	4	4	4	4	20	9	36
15	2012	Dic	2	2	2	2	2	2	10	9	18
16	2013	Ene	2	2	2	2	2	2	10	9	18
17	2013	Feb	4	4	4	4	4	4	20	9	36
18	2013	Mar	4	4	4	4	4	4	20	9	36
19	2013	Abri	4	4	4	4	4	4	20	9	36
20	2013	May	4	4	4	4	4	4	20	9	36
Gran total intervención			68 semanas	68 sesiones Arte- pintura	68 sesiones bolos	68 sesiones fútbol	68 sesiones karate	68 sesiones baile	340 sesiones	180 hrs. (TS x hrs. S)	612 hrs. intervención

La dificultad de proveer pruebas en el intermedio resultó categóricamente imposible por compromisos previos de los padres y/o encargados y evitó estudios de seguimiento (Mejías, 2009). El calendario asignado es elaborado por cada monitor o instructor según el área de especialidad pero coordinado con la administración de la FPSD. Además, según expone Cansino y Román (2007) en investigaciones donde el grupo investigado presente características que resultan observables al investigador, el control de las mismas mediante el método de observación resulta adecuado y válido sin que por sea afectado el resultado de tratamiento.

Las actividades recreo-deportivas que ofrece la FPSD a través de su mentoría se ofrecen en distintas facilidades físicas y/o salones de usos múltiples de la institución y la clase de bolos es ofrecida en una facilidad profesional externa a la FPSD. Cada una de las actividades lleva un proceso de matrícula independiente el cual es manejado por cada instructor. La asistencia a las actividades no es obligatoria aunque se les manifiesta a los padres el compromiso de asistir a cada una de las disciplinas. Es el propio instructor quien regula los espacios disponibles para sus actividades y las reglas particulares hacia su disciplina.

Con el propósito de realizar una descripción general que cubriera los aspectos relacionados al propósito de la investigación (CA y motricidad) el investigador diseñó un cuestionario con el cual recopiló la misma información de cada instructor (ver Anexo V). Este cuestionario fue completado por los propios instructores los cuales recibieron una orientación sobre el propósito, alcance y envergadura de la investigación. Se les indicó, a su vez, que no era un estudio para fiscalizar o evaluar su trabajo y que más bien pretendía reforzar los programas recreativos y/o deportivos que ofrecía la FPSD de alguna manera, en términos generales. La elaboración de este cuestionario utilizó como base las características del entrenador-líder (Moya, 2004) (Ver Anexo VI).

Las actividades recreo-deportivas buscan llevar a cabo reglas, códigos y disciplinas iguales a las actividades en las que participa la población regular (Arnaíz, 2009; Roth, 2003). Aunque la literatura nos menciona el beneficio de la inclusión dentro de todas y cada las actividades observadas no integran a sujetos de la población regular. Cada disciplina solicita el equipo y materiales necesarios para poder realizarse aunque dentro de algunas de ellas el equipo o material es mínimo como bien resulta en las actividades de bolos, karate, fútbol y baile (Soto, 2008). Las actividades de pintura y arte son las que envuelve mayor costo con la compra de pintura, material relacionado y otros.

Todas las disciplinas enmarcan objetivos claros y establecidos de integración, organización, necesidad de expresión y canalización de energía, confianza, promover la sana convivencia y fortalecer valores y respeto a través de sus actividades. La cantidad de participantes por sección puede variar pero la gran mayoría de ellas maneja entre 10 a 20 sujetos por cada sesión. Los instructores proveen más de una sesión para la comodidad de los padres pero esta situación trae como consecuencia la heterogeneidad de las edades y nivel de desarrollo de los grupos al trabajar.

Todos los instructores poseen una preparación académica en pedagogía. En el caso del entrenador de bolos este posee una preparación profesional diferente pero tiene más de 47 años de experiencia en el deporte, consiguió ser certificado por la “Professional Bowlers Association” en el 1996 y ser el entrenador oficial del Programa de Olimpiadas Especiales para Puerto Rico en este deporte desde el año 2003. El instructor de Arte posee una Maestría en Humanidades con especialidad en pintura. Los entrenadores de fútbol, karate y baile poseen preparación en educación física y certificaciones en sus respectivas especialidades.

La participación y matrícula para estas actividades no requiere de pruebas y/o evaluaciones por lo que responde únicamente al interés de los participantes o los padres de mantenerlos en actividades. El apoyo de los padres es de vital importancia ya que de estos no llevar los sujetos a los programas los mismos corren el riesgo de desaparecer y no poderse ofrecer a otros participantes con SD en un futuro. Los instructores toman todas las decisiones que se realizan independientemente, por lo que ninguna actividad está sujeta de otra. Cada una de las actividades recreo deportivas promueve y/o fomenta el ambiente sano, de refuerzo a lo positivo, el buen humor, la comunicación, el buen comportamiento y la aceptación de grupo. Los entrenadores de la FPSD, como cualquier otro ser humano, dirigen sus actividades de una manera propia, amena y empática según el punto de vista del investigador. Las características de los entrenadores se recogen en la Tabla 25 que presenta las variaciones que puede presentar un instructor a la hora de interaccionar con otras personas en la dirección de actividades deportivas (Moya, 2004).

Tabla 25
Características del entrenador-líder (Moya 2004)

Autoritario	Democrático	Permisivo
<ul style="list-style-type: none"> • Disciplina • Rígido en normas • Castigo habitual para cumplir las normas • Persona “fría” • No admite otros puntos de vista • Motiva mediante amenaza • Desprecio a débiles 	<ul style="list-style-type: none"> • Permite que los jugadores disfruten jugando • Preocupación por los problemas de los jugadores • Refuerzo como motivación • Abierto a otros sistemas de juego y entrenamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • En competición está pasivo, relajado, distante • Improvisa más que planifica • Controla las emociones • Parece controlar • La situación al improvisar según acontecen los hechos.

Las rutinas de las actividades van desde un saludo informal hasta una rutina establecida por el instructor. Entre algunas de las características de las diferentes rutinas puede observarse el cambiarse de ropa hasta el desarrollo de actividades de inducción física o calentamiento, como resulta en las clases de baile, fútbol y karate. Estas rutinas comienzan según llega cada sujeto con SD a la actividad y se modifican según indiquen los instructores o monitores. En la tabla 26 se presenta una descripción breve de cada actividad según la establece el monitor o instructor. Las actividades relacionadas a pintura no realizan cambio de vestimenta, sin embargo los participantes utilizan un protector tipo delantar para proteger su vestimenta en caso de algún accidente o derrame de pintura u otro material utilizado. De igual forma la clase de baile no requiere de cambio de vestimenta aunque el uso de zapatillas deportivas es requerido. Las rutinas en la clase de karate y baile las establece el monitor o instructor y son una secuencia básica y sencilla donde los participantes imitan o copian los movimientos que se presenten (modelaje).

Tabla 26
Rutina de monitores o instructores según disciplina recreo-deportiva

Actividad recreo-deportiva	Cambio de vestimenta	Saludo o recibimiento del sujeto	Instrucciones breves y específicas sobre la actividad a realizar	Búsqueda de material o equipo a utilizar	Calentamiento físico o inducción física	Uso de refuerzo(retro comunicación o feedback)	Desarrollo de la actividad	Cierre de la actividad
Arte-pintura		X	X	X		X	X	X
Bolos	X	X	X			X	X	X
Fútbol	X				X	X	X	X
Karate	X	X	Rutina		X	X	X	X
Baile		X	Rutina		X	X	X	X

Se puede observar en el proceso que siempre que llegan al área de trabajo los sujetos con SD conocen su rutina y comienzan automáticamente con la misma. Los instructores o monitores comentan al investigador que “en ocasiones deben reforzar la rutina pero de forma simple o sencilla”. Estas actividades gozan del apoyo de todos los padres, madres y tutores y se puede constatar por la asistencia diaria que refleja ante la observación del investigador.

4.12 Diseño de la investigación

El trabajo de investigación que se expone inició en el mes de agosto de 2011 en la Fundación Puertorriqueña Síndrome Down (FPSD) en San Juan de Puerto Rico. La presente investigación es de metodología descriptiva, diseñada para conocer, identificar y explorar el desarrollo de la conducta adaptativa a través de diferentes actividades clasificadas como recreo-deportivas en las personas con SD (Moore, Cartledge y Heckaman, 1995). Debido a la falta de programas dirigidos hacia las personas con SD en Puerto Rico, la dispersión poblacional de esta condición en la isla y la dificultad de desarrollar un grupo control por a lo antes mencionado lleva al investigador a desarrollar un estudio de naturaleza cuasi-experimental de diseño preprueba y posprueba de un solo grupo (Hidalgo y Reyes, 2010; Montero y León, 2007). En este caso, el tratamiento o intervención sólo se pasa al grupo de sujetos con discapacidad seleccionado.

Cabe señalar que la literatura profesional encontrada relacionadas con el SD y su selección para el estudio radican en la ausencia de investigaciones previas que permitan analizar e interpretar estadísticamente posibles efectos de la intervención considerando los diferentes

parámetros establecidos por el investigador (conducta adaptativa y motricidad). Sin embargo, a pesar de no constituirse y/o considerarse un método experimental para la investigación, al no poderse controlar todas las variables, si nos permite analizar de forma estadística los posibles cambios. La descripción y correlación es necesaria pero no suficiente para tomar decisiones de carácter específico cuando se pretende analizar con el propósito de modificar y desarrollar los niveles de conducta adaptativa y motricidad.

Su propósito, como el investigador nos ha mencionado anteriormente, es explorar, conocer e identificar el desarrollo de conductas y comportamientos aceptables en personas con síndrome Down (SD) a través de diferentes actividades catalogadas como recreo-deportivas. Para efectos de este estudio las actividades las cuales se refiere el investigador se identifican en arte, bolos, fútbol, karate y baile.

Como parte de la investigación se identificaron características únicas y exclusivas en el grupo experimental, todos los sujetos de la población presentan la condición de SD. Además, se recopiló información valida y confiable relacionada a los asuntos de carácter personal, social, de vida independiente, ocupacional y deportiva las cuales tienen implicaciones directas en el desarrollo y la conducta adaptativa de la población que representan el manejo y control de diferentes situaciones en su rutina del diario vivir.

El presente trabajo no pretende identificar las causas y efectos particulares de las actividades antes mencionadas en las personas relacionadas, pero sí se exploró el alcance que pueden proveer las mismas en la conducta adaptativa luego de unas intervenciones frecuentes donde reciben directrices específicas según sea la tarea. Otros factores notables identificados son la dispersión de la población (heterogeneidad de la población) y la falta de datos significativos

relacionados directamente a las actividades deportivas y recreativas diseñadas o planificadas para la población SD. Razón justificable para que el investigador desarrollara la utilización de niveles prácticos, más allá de datos descriptivos.

El estudio se inserta en un marco conceptual cognitivo-conductual, particularmente la teoría del canadiense, Albert Bandura, sobre la Autoeficacia y el Aprendizaje Social. Desde la perspectiva cognitiva se considera las capacidades intelectuales de los participantes debido a la discapacidad intelectual ligadas a los sujetos de SD. Estudios anteriores relacionados a sujetos con que presentan la condición de SD demuestran resultados por debajo a lo esperado según su edad cronología en aspectos cognitivos (Rowe, Lavender & Turk, 2006). En el estudio titulado, “Cognitive executive function in Down’s syndrome” se evaluaron aspectos relacionados a capacidades de índole espacial, motora, atención, habilidad verbal y manejo de la información; obteniendo el grupo de SD resultados significativamente más bajos que los sujetos comparados. Partiendo de la perspectiva conductual se identificarán los resultados o el comportamiento alcanzado en respuesta a las experiencias y situaciones expuestas en el tratamiento desde la objetividad de los padres o tutores de estos.

La información recopilada en este estudio, servirá para fortalecer los programas ya existentes en la FPSD, ya sea en lo que se refiere a servicios, diferentes dinámicas y rutinas a establecer en un futuro. Dicha información podrá utilizarse como base de datos para la planificación, implantación y el desarrollo de servicios y programas de carácter individual o grupal para personas con dificultades en dominios de conductas adaptativas, particularmente con las personas diagnosticadas con SD.

4.13 Análisis de datos

Para ratificar las hipótesis de la investigación se utilizó análisis descriptivos de tendencia central (medias), de dispersión (desviación típica), y frecuencias con el propósito de analizar la manifestación de la CA en sus diferentes variantes, así como analizar los datos psicomotores de los sujetos. La utilización de estadísticas inferenciales que se aplican tiene el propósito de ver las diferencias entre los comportamientos obtenidos entre la pre-prueba y la post-prueba (Crespo, 2013). Estas diferencias se midieron a través de cálculos de media (promedio) por área medida. Además, se deja establecido que las técnicas estadísticas utilizadas se encuentran condicionadas a la población y al tipo de programa utilizado en la investigación.

Conjuntamente, se realizó la prueba para corroborar la normalidad estadística mediante la prueba de Shapiro-Wilks y el análisis de diferencia de medias para las dos muestras independientes relacionadas mediante los estadísticos el estadístico no paramétrico Wilcoxon. Con este análisis se presenta el contraste, consistencia y las diferencias entre la evaluación realizada a dos tiempos.

Los datos analizados mediante el uso de estadísticas permitieron describir datos, valores o puntuaciones obtenidas para cada variable (Hernández, Fernández y Baptista, 1998, p.343). Las pruebas utilizadas son no paramétricas, ya que la distribución de datos obtenidos no se comporta como una distribución normal en la mayoría de escalas y subescalas consideradas. El modelo de representación gráfica para esta investigación fue diverso aunque prevalece la presentación a través de “boxplot” o el diagrama de caja.

4.14 Resultados

En primer lugar se administró la prueba de normalidad Shapiro-Wilk (SW) con el objetivo de determinar si para los análisis de diferencia de medias en la situación de pre y post intervención, habría que utilizar análisis paramétricos o no paramétricos. La prueba SW se utiliza para contrastar la normalidad de un conjunto de datos y se considera una de los instrumentos más potentes para el contraste de normalidad, sobre todo para muestras pequeñas ($n < 50$). Como se ha venido señalando a lo largo de la investigación se utilizaron dos instrumentos diferentes para recoger y analizar los resultados obtenidos en dos tiempos diferentes (CA y psicomotricidad). Para cada uno de los instrumentos se realizaron las mismas pruebas estadísticas mostrando resultados de valiosa información científica en términos de media, desviación estándar, suma de rangos, media de rangos, valores p (p value) y nivel de significación ($p < .05$).

A continuación se presentan los resultados en forma de tabla según los resultados en el programa estadístico SPSS v.20. Para ello se trabajaron en primera instancia el análisis de normalidad Shapiro-Wilk para las escalas y sub escalas de la prueba Vineland II como muestran las tablas 27, 28, 29, 30 y 31.

Podemos observar en la tabla 27 relacionada al área de la comunicación, cómo en todos los casos no se cumple el supuesto de normalidad, a excepción de la puntuación en comunicación escrita en la pre y post-prueba ($p > .05$). En el caso de la puntuación de la comunicación receptiva (.002), se obtiene un nivel de significación de $p < .05$ en el pre-prueba, y de $p < .01$ en la post-prueba. Por su parte, considerando la puntuación comunicación expresiva (.023*), se obtiene un nivel de significación de $p < .05$ tanto en la pre-prueba como la post-prueba. Si bien no se

muestran resultados estadísticamente significativos, se observa una tendencia a la significación estadística en puntuación de la comunicación escrita (.106) en el pre-prueba ($p < .10$).

Tabla 27- Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Shapiro Wilk en la conducta adaptativa de sujetos Síndrome de Down a través de la Vineland II (comunicación)

I. Área: Comunicación

Escala y sub-escalas	Pre-prueba		Post-prueba	
	Estadística Shapiro Wilk	p	Estadística Shapiro Wilk	p
Puntuación Comunicación receptiva	.920	.015*	.888	.002**
Puntuación comunicación expresiva	.937	.045*	.927	.023*
Puntuación comunicación escrita	.944	.072†	.949	.106
.05 nivel de significancia				
N = 35 † $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$				

En la tabla 28 podemos destacar como en la escala de Destrezas de diario de vivir y sus correspondientes subescalas, el incumplimiento de los supuestos de normalidad es aún mayor que en la tabla anterior. Tanto en el caso pre-prueba como en el caso post-prueba, en la subescala autonomía (.008**) y la subescala comunidad (.002**), los niveles de significación son de $p < .001$, obteniendo en puntuación doméstica (.014*) una probabilidad de $p < .05$.

Tabla 28

Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Shapiro Wilk en la conducta adaptativa de sujetos Síndrome de Down a través de la Vineland II (Destrezas de diario vivir)

II. Área: Destrezas de diario vivir

Escala y subescalas	Pre-prueba		Post-prueba	
	Estadística Shapiro Wilk	<i>p</i>	Estadística Shapiro Wilk	<i>p</i>
Puntuación autonomía	.909	.007**	.911	.008**
Puntuación Doméstica	.924	.019*	.920	.014*
Puntuación comunidad	.887	.002**	.890	.002**

.05 nivel de significancia
N = 35 **p* < .05 ***p* < .01

En la tabla 29 referida al área de Socialización, puede observarse cómo, a diferencia de las anteriores escalas y subescalas, existe una mayor proporción de subescalas en los cuales se cumple el supuesto de normalidad ($p > .05$) como presenta el resultado de Relaciones Interpersonales con (.758). Solamente en puntuación Imitación (.030*) pre-prueba y post-prueba, no se cumple el supuesto de normalidad ($p < .05$), obteniéndose en la puntuación Ocio (.062†) de post- prueba una tendencia a la significación estadística ($p < .010$).

Tabla 29

Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Shapiro Wilk en la conducta adaptativa de sujetos Síndrome de Down a través de la Vineland II (socialización)

III. Área: socialización

Escala y subescalas	Pre- prueba		Post- prueba	
	Estadística Shapiro Wilk	<i>p</i>	Estadística Shapiro Wilk	<i>p</i>
Puntuación relaciones interpersonales	.982	.817	.980	.758
Puntuación ocio	.951	.120	.942	.062†
Puntuación Imitación	.933	.034*	.931	.030*

.05 nivel de significancia
N = 35 † $p < .10$ * $p < .05$

En la tabla 30 la cual recoge información sobre las destrezas motoras puede observarse cómo tanto en el pre- prueba como en la post- prueba, la puntuación en Motor Grueso (.045*) no cumple el supuesto de normalidad (ambos con una $p < .05$).

Tabla 30

Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Shapiro Wilk en la conducta adaptativa de sujetos Síndrome de Down a través de la Vineland II (Destrezas motoras)

IV. Área: Destrezas motoras

Escala y subescalas	Pre- prueba		Post- prueba	
	Estadística Shapiro Wilk	<i>p</i>	Estadística Shapiro Wilk	<i>p</i>
Puntuación motor grueso	.936	.043*	.937	.045*
Puntuación motor fino	.952	.134	.953	.142

.05 nivel de significancia
N = 35 * $p < .05$

Para el mismo análisis de normalidad Shapiro Wilk se comprobaron los resultados de la prueba de psicomotricidad Bruninks Oserestsky. En la tabla 31 podemos observar cómo a excepción de Equilibrio (.117) y Control Visomotor (.268), ninguna de las variables se distribuye de forma normal tanto en la pre- prueba como en la post- prueba.

Tabla 31
Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Shapiro Wilk en la psicomotricidad de sujetos Síndrome de Down a través de la Bruininks Oserestky Motor Test(BOMT)

Área: Destrezas motoras

Variables	Pre- prueba		Post- prueba	
	Estadística Shapiro Wilk	<i>p</i>	Estadística Shapiro Wilk	<i>p</i>
Carrera	.864	.000***	.883	.001**
Equilibrio	.950	.114	.950	.117
Coordinación bilateral	.834	.000***	.820	.000***
Fuerza	.897	.003**	.895	.003**
Coordinación extremidades superiores	.892	.002**	.885	.002**
Respuesta estímulo visual	.806	.000***	.830	.000***
Control visomotor	.966	.334	.962	.268
Velocidad y destreza de extremidades superiores	.910	.008**	.920	.014*

.05 nivel de significancia

N = 35 **p*< .05 ***p*<.01 ****p*<.001

Como era de esperar, esta investigación no muestra resultados que sigan una distribución normal de comportamiento respecto a las diferentes variables atendidas. En primera instancia por el número limitado de la población (35), la heterogeneidad de la misma respecto a la distribución de las edades de los sujetos y los diferentes niveles de discapacidad intelectual de los mismos, al ser esta una investigación con sujetos SD y de discapacidad intelectual variable entre los mismos.

Tras corroborar la normalidad de comportamiento de la población, se procede a realizar los análisis estadísticos a través del análisis de diferencia de medias para dos muestras relacionadas mediante el estadístico no paramétrico. Para ello, se ha utilizado el paquete estadístico SPSS versión 20.0, dado que permite realizar procedimientos de análisis estadístico con las técnicas más comunes en los planes de estudio de las titulaciones universitarias: estadística descriptiva, exploratoria, contrastes sobre medias, análisis de varianza, correlación y regresión, estadística no paramétrica y fiabilidad de escalas (Pardo y Ruiz, 2005). La representación gráfica descriptiva se realizó con el programa Minitab versión 16, la cual se representa en formato de “boxplot” o formato de cajas y bigotes. Para la investigación se trabajó con 35 sujetos, todos con SD entre los rangos de edades de 10 a 44 años. A continuación se presenta la discusión e interpretación de cada una de las hipótesis redactadas para este estudio.

4.15 Prueba de la primera hipótesis:

Hipótesis 1.1. (nula) No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de comunicación de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.1. (alternativa) Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de comunicación de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

La intención del investigador, como señalan las hipótesis anteriores, es determinar si existen diferencias entre el tiempo 1 de la pre-prueba y el tiempo 2 de la post-prueba en relación al subdominios de la comunicación de las personas con SD luego de haber recibido la intervención recreo-deportiva por espacio de 2 años. Este subdominio de comunicación incluye la comunicación receptiva, la comunicación expresiva y por último la comunicación escrita.

Los análisis subsiguientes provienen de la prueba estadística de Wilcoxon en la que se realiza el análisis y la corroboración de las hipótesis redactadas para este estudio como se demuestra en la Tabla 32.

Los resultados muestran diferencias estadísticamente significativas en las tres subescalas de Comunicación: Se muestran las mayores diferencias estadísticamente significativas en la subescala Comunicación Receptiva con un resultado de .000***, ($p < .001$), seguida de Comunicación Escrita (.005**) y Comunicación Expresiva (.009**). Por lo tanto, existe evidencia estadísticamente significativa para rechazar la hipótesis nula. Estos resultados, muestran de forma significativa el impacto que ha podido tener la intervención realizada.

Tabla 32

Puntuaciones promedio de resultados en la conducta adaptativa por sub escalas en sujetos Síndrome de Down a través de la prueba Vineland II (comunicación)

I. Área de comunicación:

Variables	Pre-prueba		Post-prueba		Pre-prueba		Post-prueba		Z	Sig.
	<i>M</i>	<i>SD</i> [DT]	<i>M</i>	<i>SD</i> [DT]	MR	SR	MR	SR		
Comunicación receptiva	30.00	7.084	31.51	6.955	10.65	181.0	4.50	9.0	3.49	.000***
Comunicación expresiva	54.29	27.96	56.57	26.92	6.92	83.0	8.0	8.0	2.62	.009**
Comunicación escrita	12.20	8.46	13.23	8.70	7.08	85.0	6.0	6.0	2.78	.005**

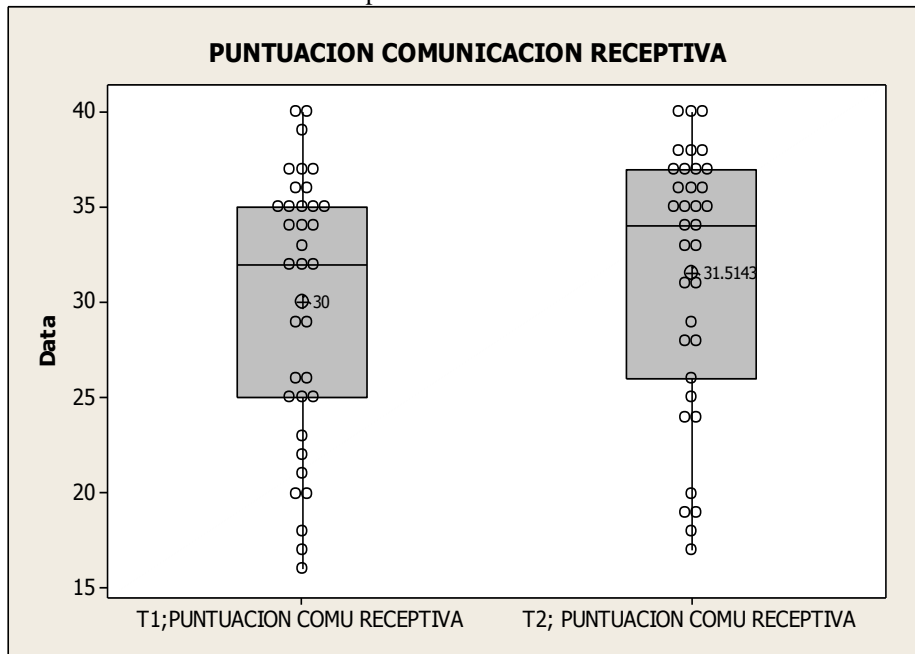
Nota: *M*=media; *DT*=desviación típica; *MR*= media de rangos; *SR*= suma de rangos

.05 nivel de significancia

N = 35 ** $p < .01$ *** $p < .001$

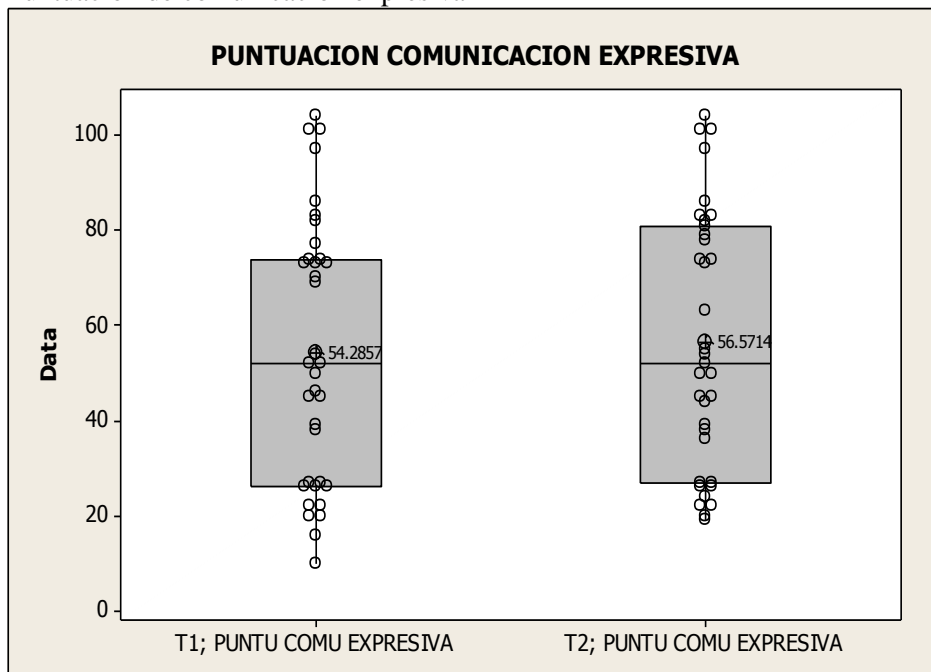
A continuación se presenta la representación gráfica de la Tabla 32, en la cual se observa el comportamiento de la población en cada una de las variables de comunicación. Las figuras 6, 7 y 8 representan los valores y la distribución del comportamiento entre el tiempo 1 y tiempo 2 de la investigación. En la siguiente Figura 6 se puede observar la media de 30 para el tiempo 1 y el aumento a 31.51 para el segundo tiempo.

Figura 6 (para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo IX)
Puntuación de comunicación receptiva



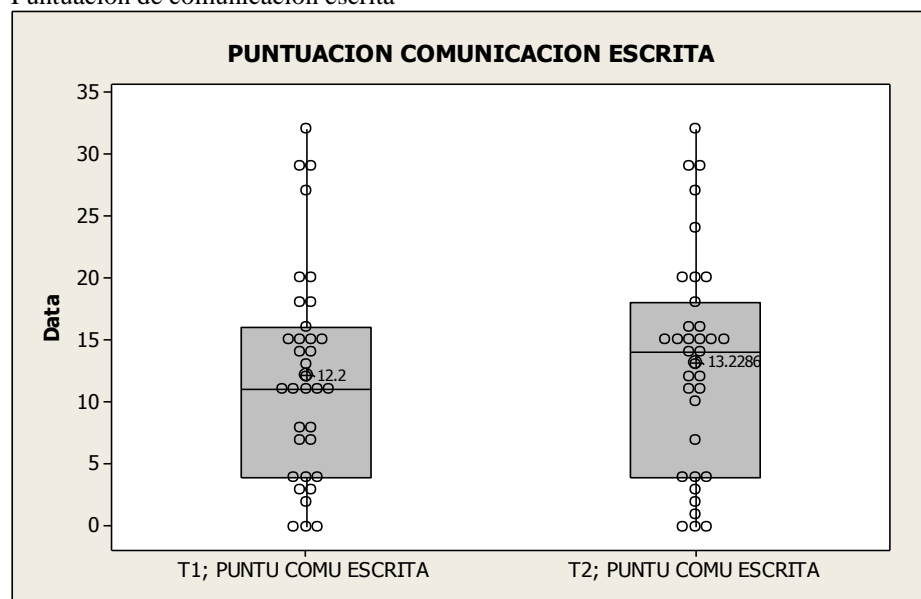
La Figura 7 muestra la puntuación de comunicación expresiva con resultados de media de 54.29 para la pre-prueba (tiempo 1) y de 56.57 para la post-prueba (tiempo 2).

Figura 7 (para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo X)
Puntuación de comunicación expresiva



En esta última gráfica del área de comunicación de la Vineland II se presentan los resultados de la comunicación escrita. La Figura 8 muestra aumento en la media para la pre-prueba de 12.20 y de 13.23 en la post-prueba.

Figura 8 (para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XI)
Puntuación de comunicación escrita



La continuación de la primera hipótesis establecía:

Hipótesis 1.2. (H^0) No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominio de las destrezas de diario vivir de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.2 (H^1) Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominio de las destrezas de diario vivir de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Para esta hipótesis el investigador mantiene la uniformidad en relación al análisis y prueba estadística Wilcoxon. La intención era conocer si la variable en las destrezas de diario vivir recibirían, de igual forma, cambios estadísticamente significativos por las actividades recibidas por los instructores de la FPSD en las actividades recreo-deportivas.

Para esta subescala se identifican las áreas de autonomía personal, destrezas domésticas y destrezas en la comunidad como se observa en la Tabla 33.

Los resultados obtenidos establecen que las variables de destrezas del diario vivir alcanzan resultados en los cuales igualmente existe evidencia estadísticamente significativa pero en diferente proporción a la del área de comunicación en los sujetos al finalizar el tratamiento o intervención. Esto sugiere al investigador la conveniencia a rechazar la hipótesis nula y aceptar la hipótesis alternativa. En la Tabla 33 se puede observar cómo es en la subescala Autonomía (.003**) donde se obtienen diferencias estadísticamente significativas ($p<.01$). A pesar de que en destrezas domésticas (.134) y en destrezas comunidad no se obtienen diferencias, se observa un incremento de las puntuaciones entre la fase pre y post prueba. Esto sugiere al investigador que las actividades recreo-deportivas provocan en menor grado el desarrollo de habilidades prácticas dirigidas a destrezas de carácter social dentro de la comunidad y el hogar (.188) ya que los resultados obtenidos fueron en menor escala o magnitud en dichas variables.

Tabla 33

Puntuaciones promedio de resultados en la conducta adaptativa por sub escalas en sujetos Síndrome de Down a través de la prueba Vineland II (destrezas diario vivir)

II. Área de destrezas diario vivir:

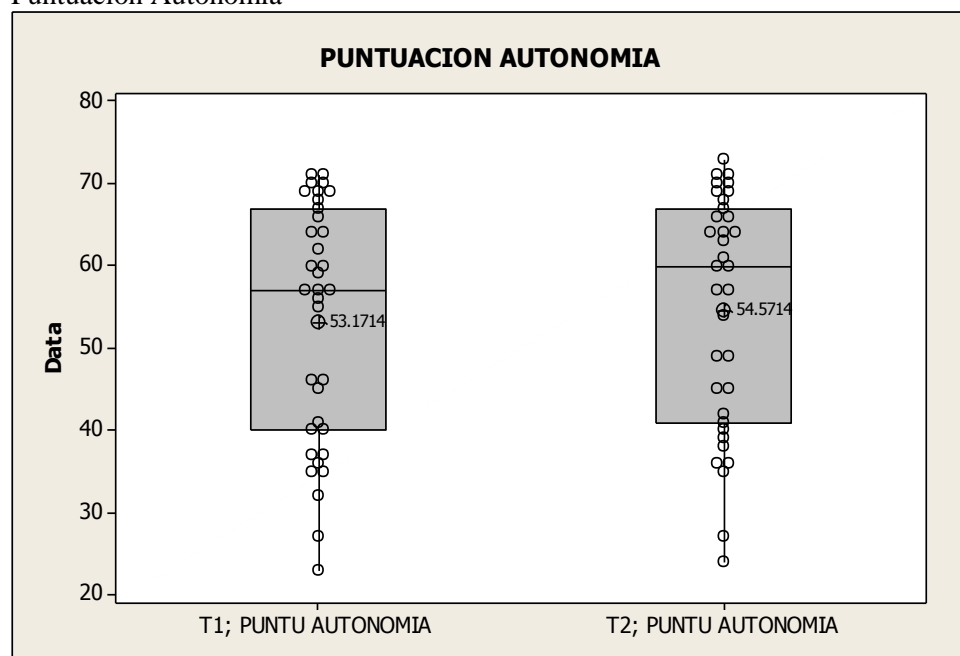
Variables	Pre-prueba		Post-prueba		Pre-prueba		Post-prueba		Z	Sig.
	<i>M</i>	<i>SD</i> [DT]	<i>M</i>	<i>SD</i> [DT]	MR	SR	MR	SR		
Destrezas de autonomía personal	53.17	14.563	54.57	14.248	8.40	126.0	10.0	10.0	3.014	.003**
Destrezas domésticas	14.20	10.148	15.17	10.637	5.25	42.00	6.5	13.0	1.498	.134
Destrezas comunidad	20.17	14.317	20.77	13.950	4.79	33.50	5.75	11.50	1.316	.188

Nota: *M*=media; *DE*=desviación típica; *MR*= media de rangos; *SR*= suma de rangos
 .05 nivel de significancia $N = 35$ ** $p<.01$

Utilizando la misma técnica de presentación de figuras “boxplot” se presenta el comportamiento de la población en las sub escalas de destrezas de diario vivir. Aquí se denota el comportamiento de la muestra entre el tiempo 1 y el tiempo 2. En la Figura 9 de puntuación de autonomía se observa la media de 53.17 para el tiempo 1 y el aumento a 54.57 para el segundo tiempo.

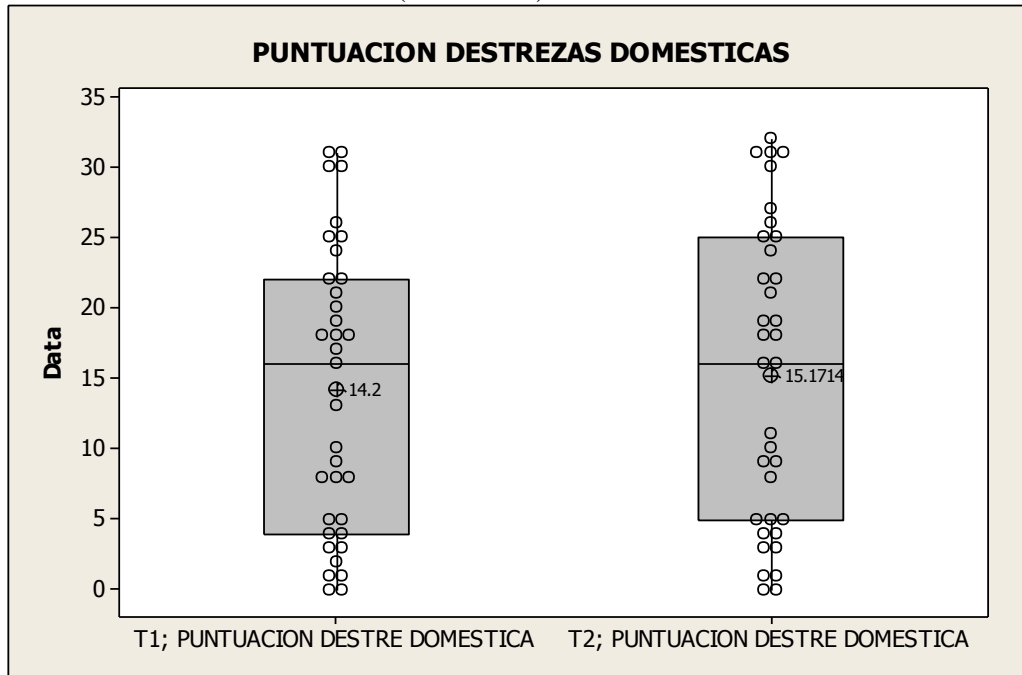
Figura 9 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XII)

Puntuación Autonomía



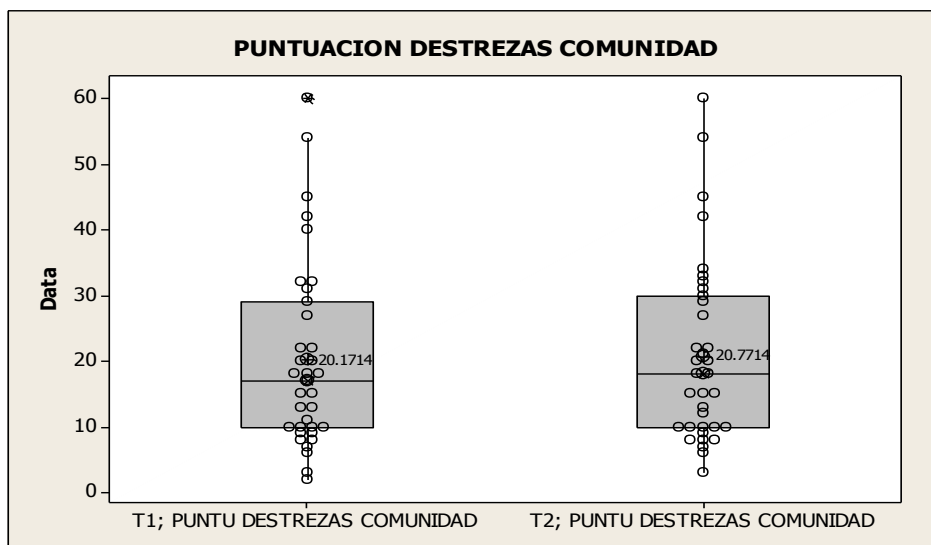
En la Figura 10 se representa la puntuación de destrezas sociales (domésticas) con una media de 14.20 para la pre-prueba y de 15.17 para la post-prueba.

Figura 10 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XIII)
Puntuación de destrezas sociales (domésticas)



Los resultados en la Figura 11 muestran, de igual manera, aumentos o cambios en la puntuación de destrezas en la comunidad con una media para el tiempo 1 (pre-prueba) de 20.17 y de 20.77 en el tiempo 2 (post-prueba).

Figura 11 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XIV)
Puntuación destrezas de comunidad



La continuación de la primera hipótesis establecía:

Hipótesis 1.3 (H^0) No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de socialización de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.3 (H^1) Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de socialización de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Para esta hipótesis, el investigador quiere determinar si existen diferencias en relación al desarrollo de las destrezas de carácter social en las personas con SD intervenidas por el tiempo de duración del tratamiento o intervención. Este subdominio de destrezas sociales lo componen las relaciones interpersonales, el ocio y la imitación como se muestra en la Tabla 34. Este último subdominio de imitación se refiere a destrezas que debe desarrollar el individuo en relación al respeto e iniciativa ante otras personas. Los resultados de análisis estadístico de Wilcoxon incidieron, al igual que las áreas de destrezas del diario vivir discutidas anteriormente, en que una de las variables fue la que estadísticamente obtuvo más cambio.

La variable que reflejó mayor significancia estadística fue la de relaciones interpersonales (.003**) ($p < .01$), seguida de una tendencia a la significación estadística en la variable de imitación (.092†) ($p < .10$). Respecto a la variable de uso del ocio y tiempo libre (.108), se observa un incremento en las puntuaciones en la post- prueba respecto a la pre- prueba, si bien no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas ($p = 1.08$).

De forma similar a los anteriores análisis estadísticos y variables consideradas, los resultados muestran el impacto o beneficio de la intervención en diferentes subáreas de Socialización.

Tabla 34

Puntuaciones promedio de resultados en la conducta adaptativa por sub-escalas en sujetos Síndrome de Down a través de la prueba Vineland II (socialización)

III. Área de socialización:

Variables	Pre-prueba		Post-prueba		Pre-prueba		Post-prueba		Z	Sig.
	<i>M</i>	<i>SD</i> [DT]	<i>M</i>	<i>SD</i> [DT]	MR	SR	MR	SR		
Relaciones interpersonales	36.69	16.743	38.60	17.159	7.65	99.50	5.50	5.50	2.960	.003**
Uso de ocio y juego	26.29	14.385	27.11	14.664	5.14	36.00	4.50	9.00	1.606	.108
Imitación	23.49	15.805	24.74	16.598	4.29	30.0	6.0	6.0	1.682	.092†

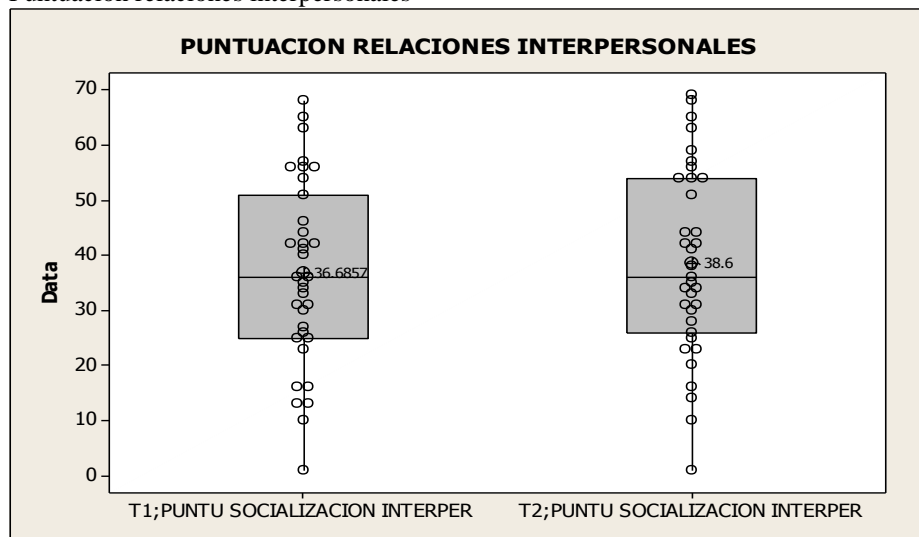
Nota: *M*=media; *DE*=desviación típica; *MR*= media de rangos; *SR*= suma de rangos

.05 nivel de significancia

N= 35 † $p<.10$ ** $p<.01$

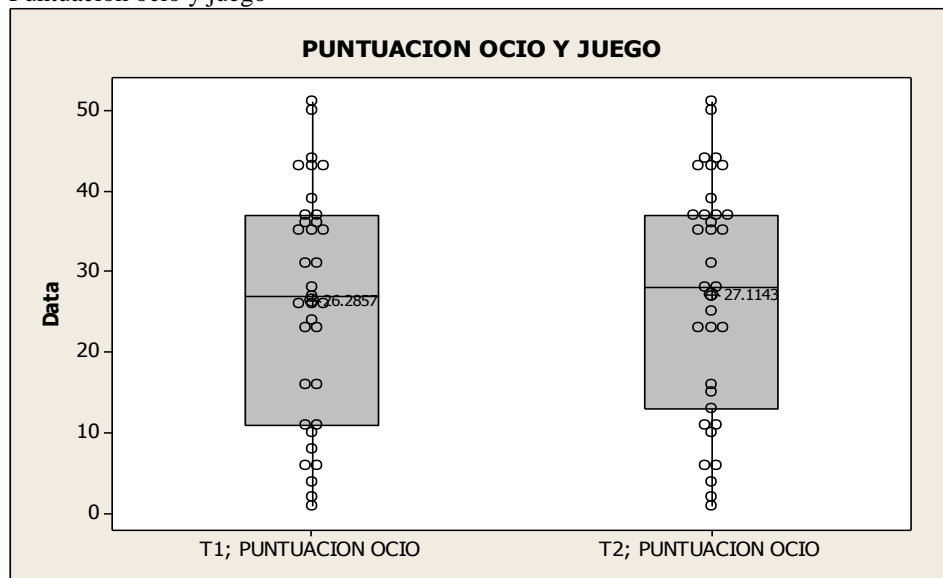
Continuando la representación visual y con el propósito de presentar el comportamiento de la población en las diferentes sub escalas de socialización donde se exhibe el comportamiento de cada uno de los sujetos y el desplazamiento o cambio entre el tiempo 1 y el tiempo 2, en la Figura 12 de puntuación de relaciones interpersonales se observa la media de 36.69 para el tiempo 1 y el aumento a 38.60 para el segundo tiempo.

Figura 12 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XV)
Puntuación relaciones interpersonales



Los resultados en la Figura 13 muestran, el aumento en la puntuación juego y ocio, y muestran una media para la pre-prueba de 26.29 y de 27.11 en la post-prueba.

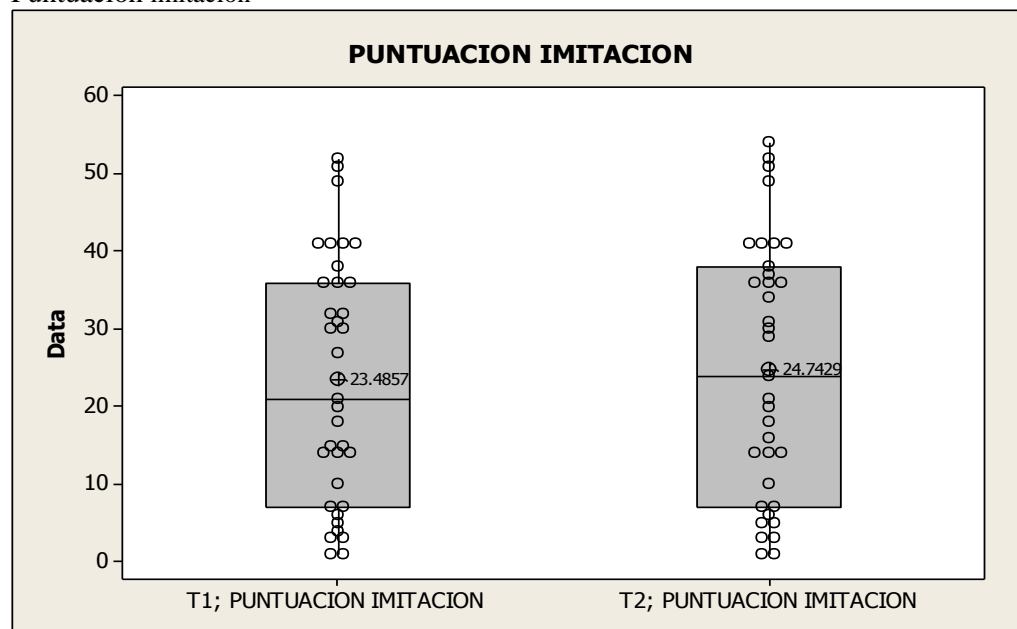
Figura 13 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XVI)
Puntuación ocio y juego



En la Figura 14 se presenta la puntuación de destrezas de imitación con una media de 23.49 para la pre-prueba y de 24.74 para la post-prueba.

Figura 14 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XVII)

Puntuación imitación



La continuación de la primera hipótesis establecía:

Hipótesis 1.4. (nula) No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas motrices de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Hipótesis 1.4. (alternativa) Existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas motrices de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.

Para esta hipótesis se toma en consideración las destrezas motrices en dos subescalas. La primera se identifica como el área de dominio motor grueso y la segunda el dominio motor fino. Mediante la aplicación de la prueba de Wilcoxon (tabla 35), los resultados muestran la ausencia de diferencias estadísticamente significativas, y por tanto, se acepta la Hipótesis nula.

Tabla 35

Puntuaciones promedio de resultados en la conducta adaptativa por sub escalas en sujetos Síndrome de Down a través de la prueba Vineland II (destrezas motoras)

IV. Área de destrezas motoras:

Variables	Pre-prueba		Post-prueba		Pre-prueba		Post-prueba		Z	Sig.
	M	SD [DT]	M	SD [DT]	MR	SR	MR	SR		
Motor grueso	62.00	6.338	62.14	6.585	2.75	11.0	4.0	4.0	.966	.680
Motor fino	39.71	14.764	39.80	14.768	2.5	10.0	5.0	5.0	.334	.496

Nota: M=media; DE=desviación típica; MR= media de rangos; SR= suma de rangos

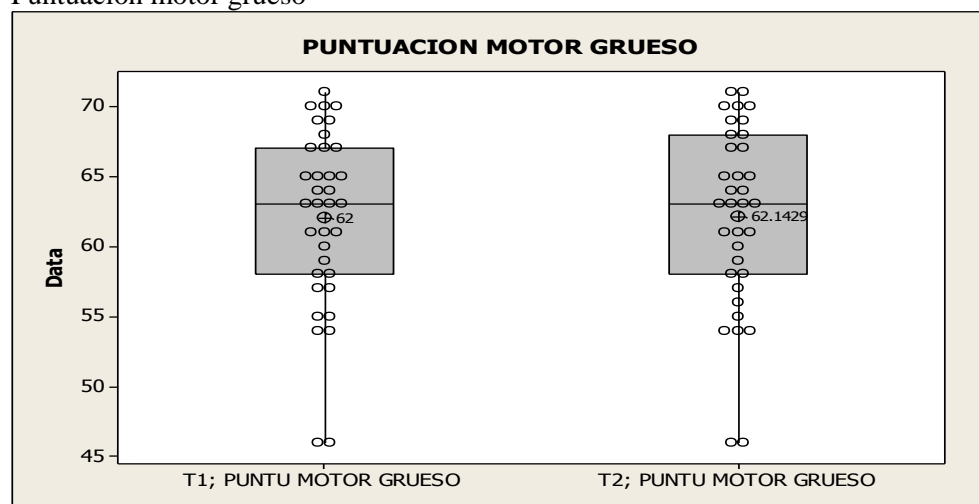
.05 nivel de significancia

N = 35

En la representación de figuras se exhibe el resultado en las sub escalas de destrezas motrices obtenidos a través de la Vineland II. Aquí se demuestra el comportamiento entre el tiempo 1 y el tiempo 2. En la Figura 15 se observa la media de 62.00 para el tiempo 1 y el aumento a 62.14 para el tiempo 2.

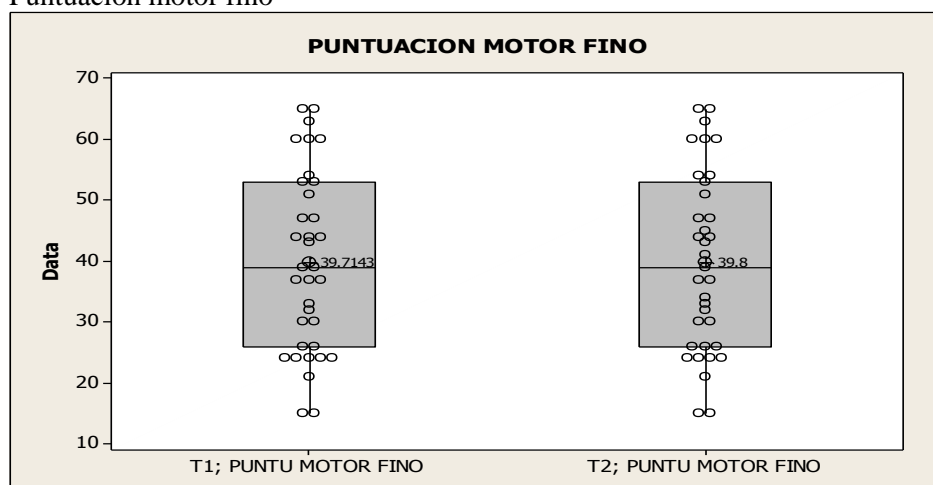
Figura 15 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XVIII)

Puntuación motor grueso



En la Figura 16 se presenta la puntuación de destrezas motor fino con una media de 39.71 para la pre-prueba y de 39.80 para la post-prueba, para concluir con puntuaciones relativamente iguales.

Figura 16 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XIX)
Puntuación motor fino



4.16 Prueba de la segunda hipótesis

En la investigación se pretendía describir la ejecución motriz de los sujetos con Síndrome de Down antes y posterior a la intervención utilizando para esto las puntuaciones obtenida en las fases de pre-prueba y post-prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proeficiency.

Hipótesis 2.1. (nula) No Existirán diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones obtenidas en la ejecución motriz del grupo específico de sujetos con Síndrome de Down en las fases de pre-prueba y post-prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proeficiency.

Hipótesis 2.1. (alternativa) Existirán diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones obtenidas en la ejecución motriz del grupo específico de sujetos con Síndrome de Down en las fases de pre-prueba y post-prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency.

Para conocer los efectos de análisis estadístico no paramétrico (Wilcoxon) se confrontaron los resultados de la prueba BOMT, según se muestra en la Tabla 36. En esta tabla se puede identificar que las variables de equilibrio (.011*) ($p<.05$), coordinación bilateral (.046*) ($p<.05$), coordinación de extremidades superiores (.014*) ($p<.05$), respuesta estímulo visual (.280) ($p<.01$) fueron las únicas en alcanzar resultados estadísticamente significativos, llegando la puntuación total a una $p<.001$. Cabe señalar que la variable de fuerza (1.000) ($p=1.000$) no reflejó cambio en lo absoluto luego del tratamiento o intervención. A pesar de no reflejar cambios sustanciales en el comportamiento de la población a través de las áreas de motricidad evaluadas por la BOMT, los análisis estadísticos señalan cambios en el 90% de las variables que componen la prueba, y por lo tanto, se rechaza la hipótesis nula.

Tabla 36

Puntuaciones promedio de resultados estadísticos Wilcoxon en la psicomotricidad de sujetos Síndrome de Down a través de la Bruininks Oserestky Motor Test(BOMT)

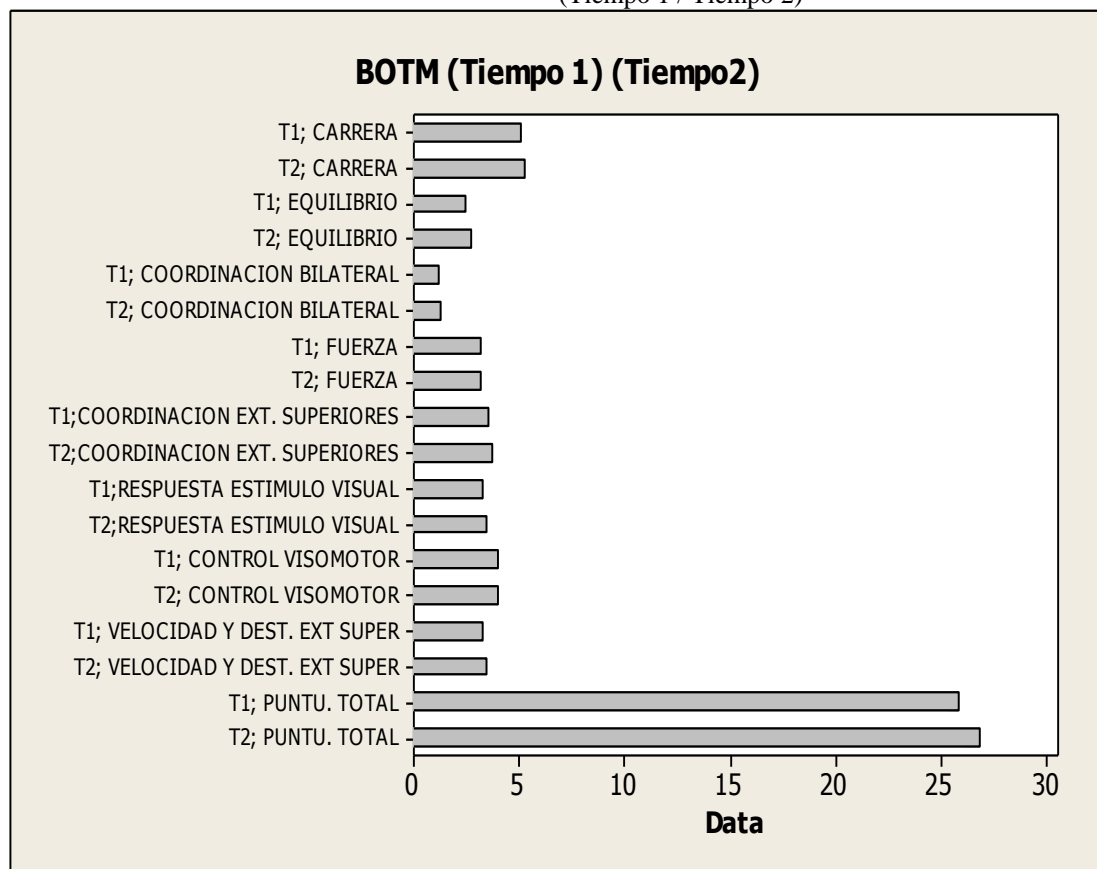
Variables	Pre-prueba		Post-prueba		Pre-prueba		Post-prueba		Z	Sig.
	M	SD [DT]	M	SD [DT]	MR	SR	MR	SR		
Carrera	5.06	3.226	5.23	3.088	4.07	28.50	7.50	7.50	1.540	.124
Equilibrio	2.49	1.483	2.74	1.442	4.00	28.00	.00	.00	2.530	.011*
Coordinación bilateral	1.14	.845	1.26	.852	2.50	10.00	.00	.00	2.00	.046*
Fuerza	3.20	1.828	3.20	1.876	2.50	5.00	2.50	5.00	.000	1.000
Coordinación extre. superiores	3.54	1.421	3.71	1.363	3.50	21.00	.00	.00	2.49	.014*
Respuesta estímulo visual	3.23	3.789	3.49	3.899	6.33	38.00	4.25	17.00	1.081	.280
Control visomotor	4.00	2.072	4.03	2.065	2.00	4.00	2.00	2.00	.577	.564
Velocidad y destreza ext. superiores	3.26	1.788	3.46	1.771	4.00	28.00	.00	.00	2.646	.008**
Puntuación global	25.80	12.548	26.86	12.700	9.73	146.0	3.50	7.00	3.321	.001***

Nota: M=media; DE=desviación típica; MR= media de rangos; SR= suma de rangos

.05 nivel de significancia N = 35 * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

A continuación se presenta la representación gráfica (Figura 17) de la Tabla 36 en la cual se observa el comportamiento de la población en cada una de las variables en relación a los resultados del tiempo 1 y el tiempo 2.

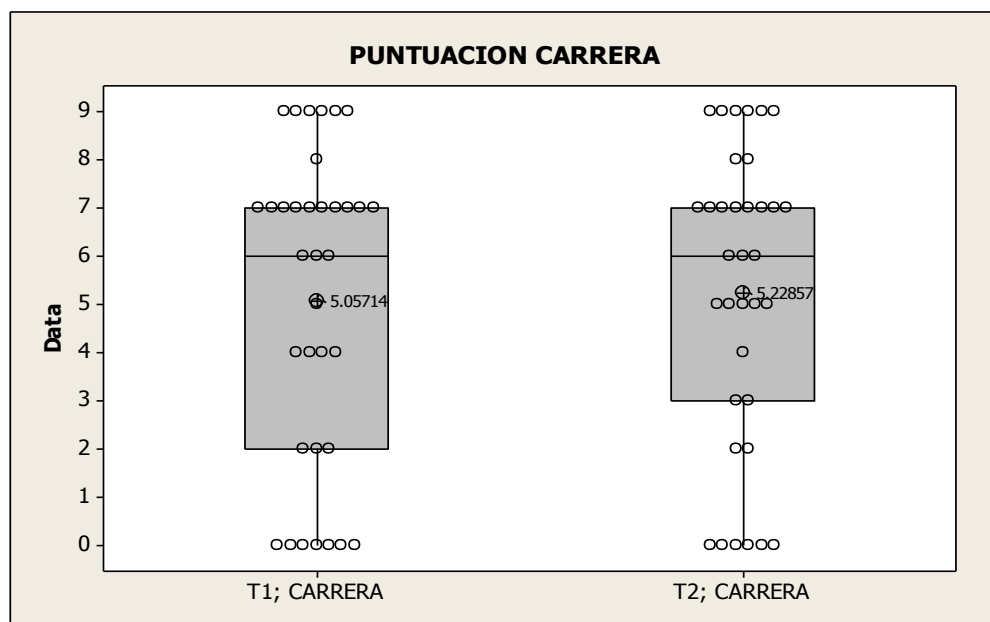
Figura 17: Bruininks-Oserestky, Puntuación de todos los dominios
(Tiempo 1 / Tiempo 2)



De la Figura 18 a la 26 se representan los valores y la distribución del comportamiento entre el tiempo 1 y tiempo 2 de la investigación en la BOMT. En la siguiente Figura 18 se puede observar la media de 5.06 para el tiempo 1 y el aumento a 5.23 para el segundo tiempo.

Figura 18 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XXXII)

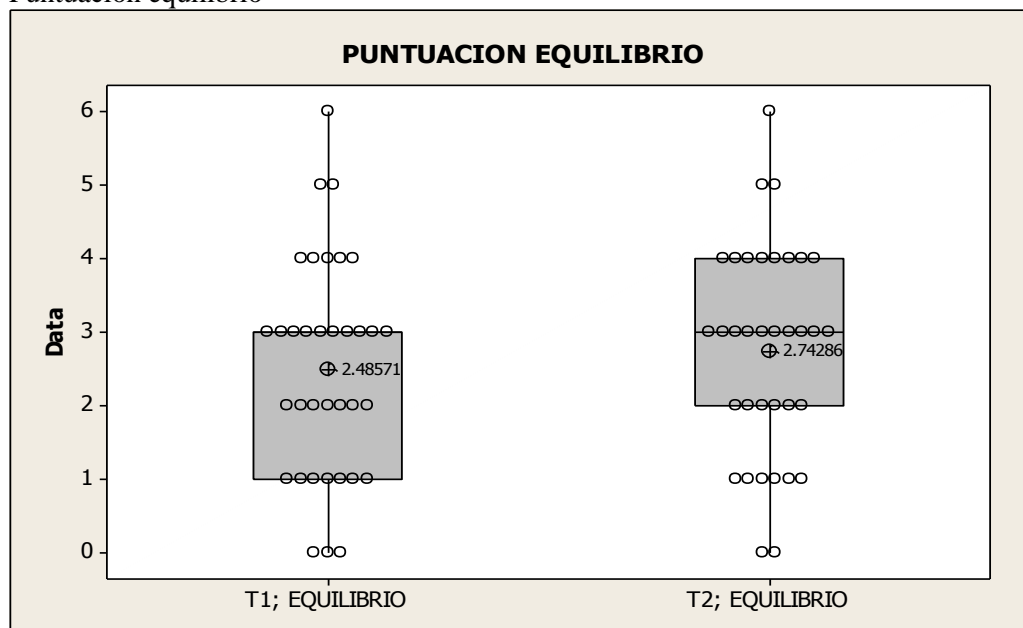
Puntuación en carrera



Para la próxima Figura 19 se presenta la puntuación de destrezas de equilibrio con una media de 2.49 para la pre-prueba y de 2.74 para la post-prueba.

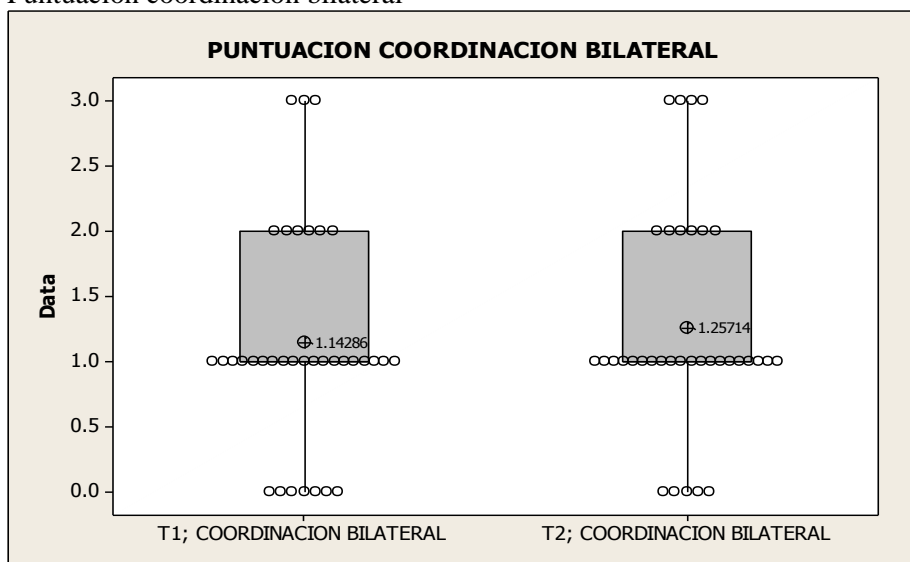
Figura 19 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XXXIII)

Puntuación equilibrio



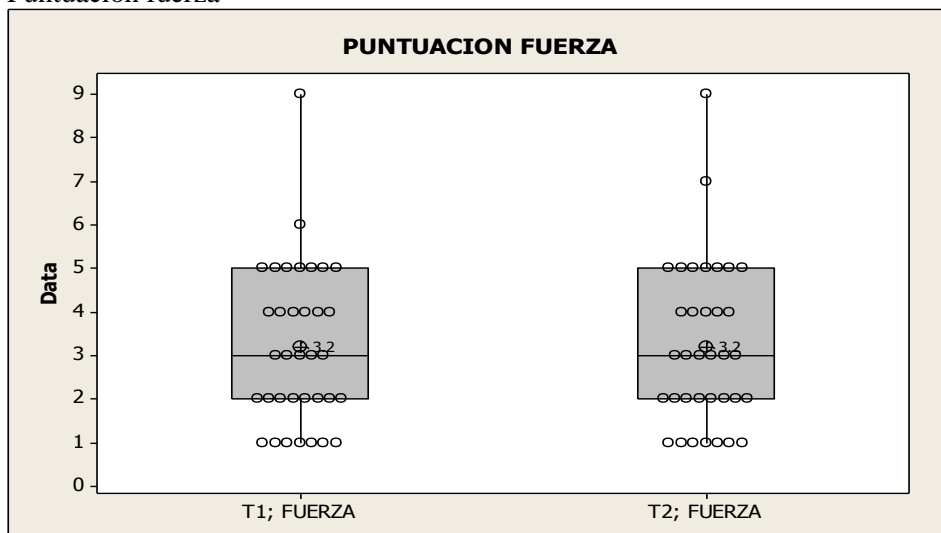
En la próxima figura 20 se presenta la puntuación de coordinación bilateral con una media de 1.14 para la pre-prueba y de 1.26 para la post-prueba para puntuaciones relativamente iguales.

Figura 20 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XXXIV)
Puntuación coordinación bilateral



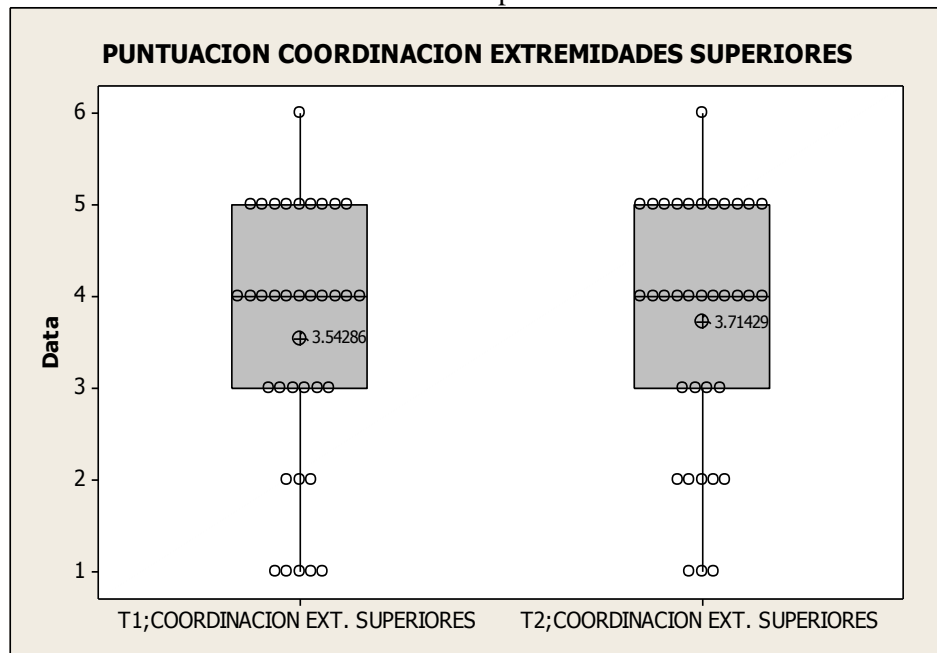
Para la próxima Figura 21 se presenta la puntuación de fuerza con una media similar en los dos tiempos de 3.20, lo cual es indicador que no hubo cambio alguno para esta variable.

Figura 21 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XXXV)
Puntuación fuerza



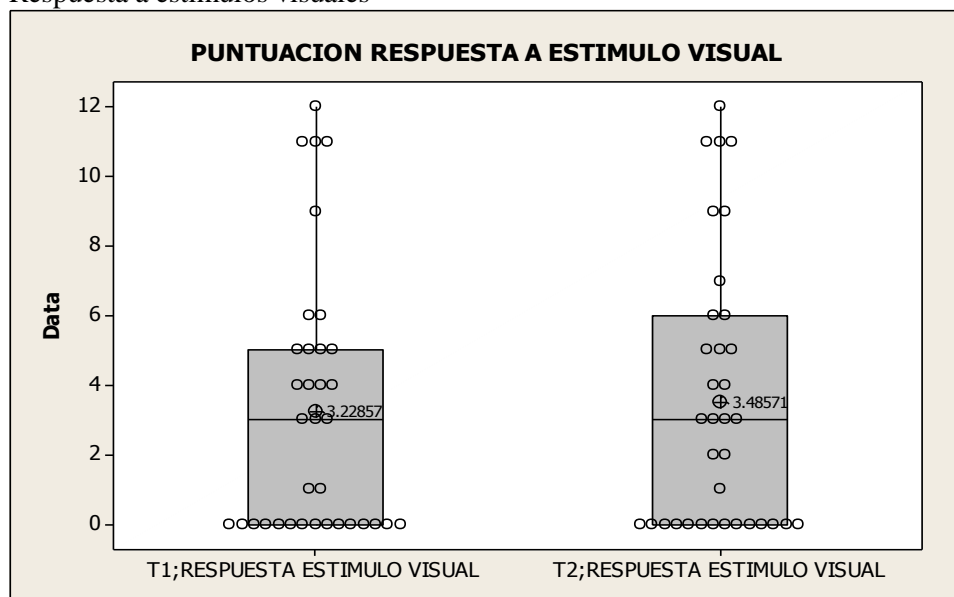
En la próxima Figura 22 se presenta la puntuación de coordinación de extremidades superiores con una media de 3.54 para la pre-prueba y de 3.71 para la post-prueba.

Figura 22 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XXXVI)
Puntuación coordinación extremidades superiores



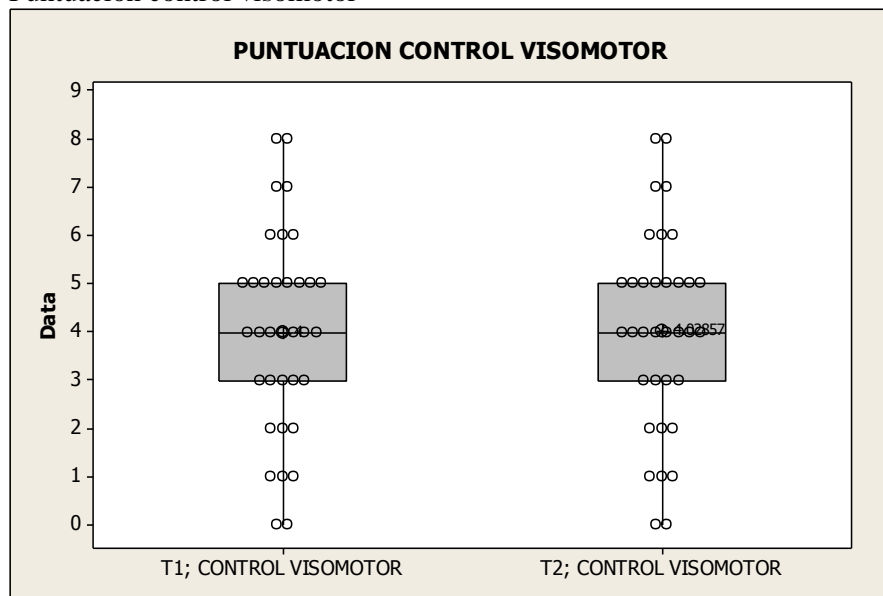
La Figura 23 muestra la puntuación de respuesta a estímulos visuales que presentó la población con resultados de media de 3.23 para la pre-prueba (tiempo 1) y de 3.49 para la post-prueba (tiempo 2).

Figura 23 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XXXVII)
Respuesta a estímulos visuales



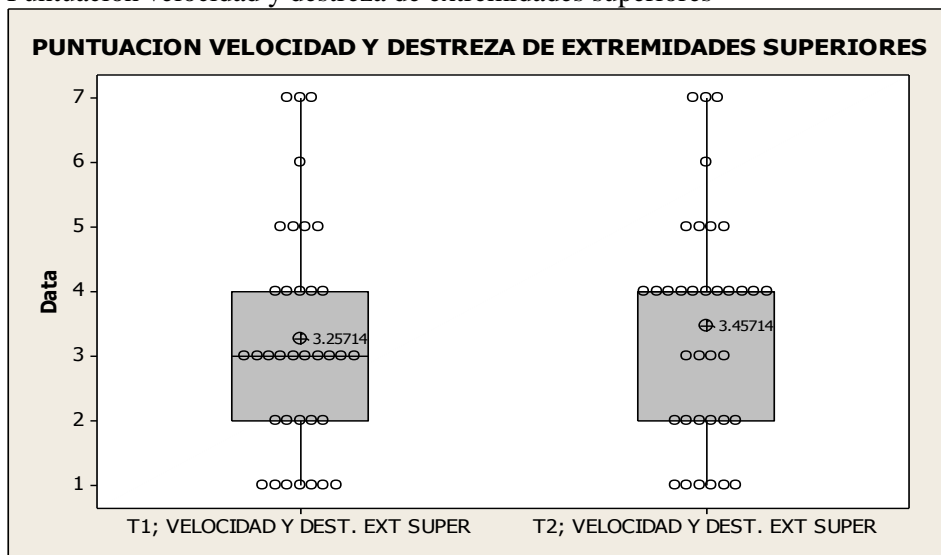
Los resultados en la Figura 24 muestran un aumento o cambio mínimo en la puntuación destrezas de control visomotor que revelan una media para el tiempo 1(pre-prueba) de 4.00 y de 4.03 en el tiempo 2 (post-prueba).

Figura 24 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XXXVIII)
Puntuación control visomotor



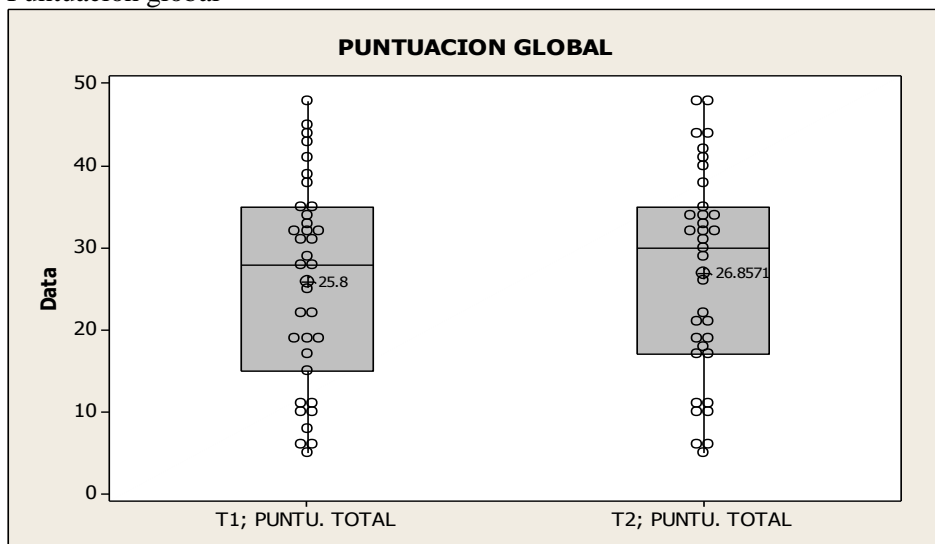
Los resultados en la Figura 25 muestran mayor aumento o cambios en la puntuación destrezas de velocidad y destreza de extremidades superiores que presentan una media para el tiempo 1(pre-prueba) de 3.26 y de 3.46 en el tiempo 2 (post-prueba).

Figura 25 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XXXIX)
Puntuación velocidad y destreza de extremidades superiores



En la Figura 26 se presenta la puntuación global con una media de 25.80 para la pre-prueba y de 26.54 para la post-prueba.

Figura 26 (Para ver figura ampliada favor dirigirse al Anexo XL)
Puntuación global



4.17 Resumen de las hipótesis

En la Tabla 37, se encuentra un resumen de los resultados de las hipótesis de la investigación. Con ello se puede concluir que:

1. Existe cambio en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en relación a los reactivos de la prueba Vineland II.
2. Existe una diferencia estadísticamente significativa en los dominios de la comunicación de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la CA de sus hijos.
3. Existe una diferencia estadísticamente significativa en los dominios de las destrezas del diario vivir de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la CA de sus hijos.
4. Existe una diferencia estadísticamente significativa en los dominios de las destrezas de socialización de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la CA de sus hijos.
5. Existe una diferencia estadísticamente significativa en los dominios de las destrezas motrices de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la CA de sus hijos.
6. Existe una diferencia estadísticamente significativa en las puntuaciones de la ejecución motriz de la prueba Bruininks Oseretsky en las fases de pre-prueba y post-prueba de acuerdo con las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores.

Tabla 37
Resumen de las hipótesis

Número de la hipótesis	Hipótesis nula	Resultado
Hipótesis 1.1. (nula)	No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de comunicación de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Se rechaza hipótesis nula
Hipótesis 1.2. (nula)	No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de diario vivir de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Se rechaza hipótesis nula
Hipótesis 1.3. (nula)	No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas de socialización de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Se rechaza hipótesis nula
Hipótesis 1.4. (nula)	No existirán diferencias estadísticamente significativas en los subdominios de las destrezas motrices de la prueba Vineland II en las respuestas ofrecidas por los padres y/o tutores en torno a la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.	Se rechaza hipótesis nula
Hipótesis 2.1. (nula)	No Existirán diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones obtenidas en la ejecución motriz del grupo específico de sujetos con Síndrome de Down en las fases de pre-prueba y post-prueba en la escala de la Bruininks Oseretsky Test of Motor Proeficiency.	Se rechaza hipótesis nula

4.18 Discusión

Como se ha expuesto con anterioridad, y fundamentado en los resultados obtenidos en esta investigación, las actividades recreo-deportivas constituyen una alternativa a considerar cuando de desarrollar e intervenir se trate con la CA en las personas con síndrome de Down. Los datos analizados mediante el uso de estadísticas permitieron describir datos, valores o puntuaciones obtenidas para cada variable. Las pruebas utilizadas son no paramétricas, ya que la distribución de datos obtenidos no se comporta como una distribución normal.

En la introducción a este estudio se señaló la limitada referencia de estudios que relacionan directa o indirectamente a las actividades recreo-deportivas con el desarrollo de la conducta adaptativa en las personas con síndrome de Down. Es por esto que con el propósito de contrastar y discriminar los resultados anteriores de investigaciones similares se presenta un resumen de las hipótesis utilizadas en este estudio valorando las congruencias y diferencias en sus resultados.

A continuación se contrasta el desarrollo de las destrezas de la CA, como lo es la comunicación, destrezas del diario vivir, destrezas de socialización y la motricidad con otros estudios considerados.

En primer lugar el investigador contrastó todos los resultados de su investigación con el realizado por Sullivan (2008) en el cual para este estudio la investigadora utilizó el mismo instrumento de evaluación, la escala Vineland 2, con una muestra de personas con síndrome de Down. Sullivan (2008) en su estudio concluyó y determinó no encontrar diferencias significativas en ninguna de las escalas de evaluación del instrumento antes mencionado, lo cual

constituye una diferencia opuesta a la de este estudio en el cual se encontraron diferencias significativas en todas las subescalas del instrumento. Una de las posibles causas para esta variación puede deberse a la diferencia en el tratamiento y, además, a la presencia de otra diferencia de mayor significancia: la edad de los sujetos de la muestra.

En el caso de Sullivan (2008) su estudio se fundamentó en identificar si existía o no diferencias estadísticamente significativas en 81 sujetos entre los rangos de edades de los 18 meses hasta los 6 años de edad luego de recibir los servicios de Intervención Temprana. En la siguiente tabla 38 se muestra una comparación de lo que mencionamos.

Tabla 38, Comparación entre investigación: Sullivan (2008) y Vega (2014)

Investigación	Tamaño de la Muestra o Población	Condición	Edad de los sujetos	Tratamiento o Intervención	Tiempo en Tratamiento	Instrumento Utilizado	Resultado
Describing the adaptive behavior of children with Down Syndrome who receive early intervention measured by the Vineland Adaptive Behavior scales	81	Síndrome de Down	18 meses a 6 años de edad	Intervención Temprana	24 Meses	Vineland 2	No, se encontraron cambios estadísticamente significativos en ninguna de las escalas y subescalas de la Vineland 2
Incidencia de un programa de actividad recreativa y deportiva sobre la Conducta Adaptativa y la Motricidad en las personas con síndrome de Down, desde la perspectiva de los padres	35	Síndrome de Down	10 a 44 años de edad	Actividades Recreo-deportivas	20 Meses	Vineland 2	Sí, se encontraron cambios estadísticamente significativos en las escalas y subescalas de la Vineland 2

En el próximo argumento el investigador identificó el estudio realizado por Dressler, Perelli, Feucht y Bargagna (2011), en el cual a través de un estudio de análisis transversal se identificaron las capacidades y desarrollo de la Conducta Adaptativa en 75 sujetos entre los rangos de edades de 4 a 53 años de edad. El estudio de estos investigadores demostró que las habilidades y Conductas Adaptativas pueden mejorar con el paso de los años demostrando a su vez que las personas adultas con síndrome de Down tienen capacidad para mantener un nivel elevado de habilidades adaptativas. La confrontación con este estudio muestra una gran similitud con el presente estudio en el cual cada una de las hipótesis redactadas fue corroborada por el tratamiento recibido. Otra semejanza se puede denotar en las edades de los sujetos las cuales son bastante congruentes y lo que pudiera considerarse un aspecto importante: el hecho de que la edad de comenzar a desarrollar la conducta adaptativa puede rondar entre los 9 o 10 años de edad en los sujetos con síndrome de Down y considerando también el nivel de discapacidad intelectual de cada uno de ellos. En la tabla 39 se presenta parte de esta comparación.

Tabla 39

Comparación entre investigación: Dressler, Perrelli, Feucht y Bargagna (2011) y Vega (2014)

Investigación	Tamaño de la Muestra o Población	Edad de los sujetos	Condición	Tipo de Tratamiento o Intervención	Tiempo en Tratamiento	Instrumento Utilizado	Resultado
Adaptive behavior in Down syndrome: a cross-sectional study from childhood to adulthood	75	4 a 53 años de edad	Síndrome de Down	Ningún tratamiento (Descriptivo)	24 Meses	Vineland 2	Se encontró que los sujetos con SD pueden presentar aspectos de dominio en la CA principalmente luego de los 10 años de edad
Incidencia de un programa de actividad recreativa y deportiva sobre la Conducta Adaptativa y la Motricidad en las personas con síndrome de Down, desde la perspectiva de los padres	35	10 a 44 años de edad	Síndrome de Down	Actividades Recreo-deportivas	20 Meses	Vineland 2	Sí, se encontraron cambios estadísticamente significativos en la los sujetos

Por otra parte, Arnáiz (2009), en su investigación relacionada a los efectos del deporte del Judo en relación al desarrollo de la autoestima y bienestar general de un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual logró hallazgos muy alentadores y favorables para esta población como de igual forma lo reafirma Guerra (2000).

Esto presenta y reafirma la necesidad de establecer programas deportivos como un ente positivo, de formación y desarrollo a la Conducta Adaptativa en las personas con discapacidad intelectual. Inclusive este autor hace mención de lo que cataloga como, “un terreno yermo y en

parte silente” (p. 25), por la falta de estudios relacionados al deporte y su relación a las actividades deportivas en personas con discapacidad intelectual. Condición extremadamente limitante en personas con Síndrome de Down.

Aunque en su exposición Arnáiz (2009) utiliza el argumento subjetivo para llegar a algunas de sus conclusiones, como lo son sus observaciones en cuanto a las sesiones de Judo donde describe el bienestar emocional e indicadores de seguridad, estas son cónsonas a resultados obtenidos en la presente investigación. Por cierto, estas son fiables y validadas en el mismo. En la investigación de Arnáiz (2009) este señala, a su vez, la mejoría y el aumento significativo logrado a través de la práctica de este deporte incidiendo en elementos de la conducta adaptativa como son las variables de interacción social, relaciones interpersonales, autonomía, la toma de decisiones, la actitud general a la hora de las sesiones educativas, el mantener un comportamiento adecuado y aceptado, mejoría en sus cualidades personales y el relacionarse en actividades cotidianas entre tantos otros mencionados en sus conclusiones.

A pesar de que inicialmente el estudio de Arnáiz (2009) comenzó con una muestra de 52 sujetos la misma fue reduciéndose hasta quedarse con 17 sujetos. Arnáiz (2009) expone en su investigación que algunas razones por las cuales su muestra fue reducida fueron la inconsistencia presentada en las sesiones de tratamiento, entre otros factores asociados. En la tabla 40 se representa la comparable y contraste en relación con nuestra investigación.

Tabla 40, Comparación entre investigación: Arnáiz (2009) y Vega (2014)

Investigación	Tamaño de la Muestra o Población	Edad de los Sujetos	Condición	Tipo de Tratamiento o Intervención	Tiempo en Tratamiento	Instrumento Utilizado	Resultado
El Judo como Medición generadora de bienestar y autoestima: Caso biográfico-narrativo de las personas con discapacidad Intelectual de Aspanias-Burgos	17	18 a 49 años de edad	Discapacidad Intelectual	Sesiones de Judo	5 Años	ICAP-Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual	Se reconoce la aportación del deporte del Judo como una aportación significativa a la Conducta Adaptativa.
Incidencia de un programa de actividad recreativa y deportiva sobre la Conducta Adaptativa y la Motricidad en las personas con síndrome de Down, desde la perspectiva de los padres	35	10 a 44 años de edad	Síndrome de Down	Actividades Recreo-deportivas	20 Meses	Vineland 2	Las actividades recreo deportiva del tratamiento ayudaron en el desarrollo de la conducta adaptativa de los sujetos intervenidos.

En el estudio descriptivo realizado por Patiño y Henao (2005) en la ciudad de Medellín Colombia, con un grupo de sujetos entre los rangos de edades de 7 a los 16 años de edad los investigadores validan sus resultados y hallazgos con estudios anteriores en los cuales se identifica que la edad cronológica junto al nivel o grado de discapacidad intelectual están íntimamente relacionados. Este estudio de igual forma presenta y coincide en mostrar que la

conducta adaptativa de estos sujetos con síndrome de Down presenta un déficit en las áreas de lenguaje expresivo, entre otros aspectos.

Los hallazgos de nuestra investigación nuevamente vuelven a coincidir con los Patiño y Henao (2005). Aunque en nuestra investigación no se realiza una referencia entre el nivel cognitivo y la conducta adaptativa la literatura profesional y científica encontrada sigue reafirmando esta correlación de nivel intelectual y de la conducta adaptativa. Como de igual forma se sostienen en diferentes estudios como lo demuestran Flores (1991), Flores y Ruíz (2006), Pueschel (1991, 2002), Robles y Calero (2008) y Robles (2007).

Para evaluar la conducta adaptativa Patiño y Henao (2005) utilizaron la prueba Batalle (1998) que resulta ser un inventario de desarrollo el cual evalúa las áreas de desarrollo personal y social, adaptación, motricidad, comunicación y áreas cognitivas. Aunque para los efectos del estudio descriptivo de Patiño y Henao (2005) los resultados muestran una correlación entre la edad cronológica y la capacidad de desarrollo de la conducta adaptativa se pudiera inferir que la misma sigue comprometida con el nivel o grado de discapacidad intelectual que tenga el sujeto. En la tabla 41 se presenta una síntesis de comparación de nuestra investigación con las de Patiño y Henao (2005).

Tabla 41

Comparación entre investigación: Patiño y Henao (2005) y Vega (2014)

Investigación	Tamaño de la Muestra o Población	Edad de los Sujetos	Condición	Tipo de Tratamiento o Intervención	Tiempo en Tratamiento	Instrumento Utilizado	Resultado
Conducta adaptativa en el síndrome de Down: Desde la niñez a la adultez	39	7 a 16 años de edad	Síndrome de Down	Ningún tratamiento (Descriptivo)	1 año	Batalle Test	Se señala e identifica que las puntuaciones de área social y de conducta adaptativa están por debajo de la edad cronológica.
Incidencia de un programa de actividad recreativa y deportiva sobre la Conducta Adaptativa y la Motricidad en las personas con síndrome de Down, desde la perspectiva de los padres	35	10 a 44 años de edad	Síndrome de Down	Actividades Recreo-deportivas	20 meses	Vineland 2	Se observa en los resultados obtenidos que el nivel de conducta adaptativa se encuentra por debajo de la edad cronológica de los sujetos intervenidos

En resumen, podemos mencionar que el objetivo principal de esta investigación fue describir e identificar si existe algún cambio o resultado en la conducta adaptativa en personas con Síndrome de Down, después de la aplicación de un programa de actividades recreo-deportivas planificadas y adaptada para éstos fue confirmado con igual resultados a los demostrados por Dressler, Perrelli, Feucht y Bargagna (2011) y por los encontrados por Arnáiz (2009). Estos encontraron por una parte que la conducta adaptativa puede aumentar después de los 10 años. También se demostró que la intervención mediante actividades de carácter

deportivo puede aportar, mejorar, modificar y desarrollar la misma en las personas con discapacidad intelectual y con síndrome de Down.

Los resultados obtenidos en este trabajo sugieren que los contextos recreo-deportivos son una alternativa que proporciona herramientas importantes para el desarrollo de habilidades de la conducta adaptativa en las personas con síndrome de Down. Sin embargo, es importante desarrollar otras investigaciones relacionadas en el tema de estudiado. De manera tal que se continúe aportando significativamente al conocimiento científico, a la Educación Física Adaptada, la Educación y a la Recreación como disciplinas que aporta al desarrollo integral y calidad de vida dentro de la sociedad. Particularmente en aquellos que presentan la condición del Síndrome de Down.

Capítulo 5

Conclusiones, delimitaciones, limitaciones del estudio, futuras líneas de investigación y resumen

5.1 Conclusiones

5.1 Conclusiones:

Con esta investigación se ha reconocido el componente socializador y generador de bienestar y del desarrollo de la CA a través, de las actividades recreo deportivo como agente mental y físico en personas con SD la cual recibe apoyo intermitente o semanal en las distintas especialidades recibidas. Para ello, se ha tenido en cuenta que las actividades, con las adaptaciones y acomodos adecuados, aportan a la consecución de los objetivos propuestos y queda comprobado que resultan en un perfecto instrumento para mejorar su estado físico, el desarrollo de conductas sociales aceptables, su estado emocional, la adquisición de mayor independencia, el progreso en participación en actividades colectivas y su relación con otros pares.

Los resultados de esta investigación corresponden a un estudio de 35 personas con SD entre los rangos de edad de 9 a 44 años de edad los cuales recibieron actividades recreativas y deportivas por espacio de dos años en la FPSD en San Juan de Puerto Rico. Basado en estos hallazgos emerge la formulación de las siguientes conclusiones:

1. La revisión de la literatura realizada reveló y resultó ser acorde con las deducciones obtenidas en esta investigación en correspondencia al planteamiento de que la conducta adaptativa de las personas con Síndrome de Down se presenta lenta y rezagada dentro del grupo de sujetos intervenidos.
2. La literatura científica y profesional consultada demuestra la falta de estudios e investigaciones realizadas en Puerto Rico, específicamente, sobre el Síndrome de Down y las actividades recreativas y deportivas de estos.

3. Las actividades recreativas, deportivas realizadas en la programación de la Fundación Puertorriqueña Síndrome de Down en San Juan de Puerto Rico son reconocidas en ésta investigación como adecuada, pertinente y apropiada para ayudar a desarrollar y a propiciar la conducta adaptativa y la motricidad en las personas con síndrome de Down.
4. Las actividades recreativas y deportivas realizadas por los sujetos de esta investigación inciden de forma positiva y aumentan significativamente en los dominios de comunicación, destrezas del diario vivir, socialización y motricidad de acuerdo con los resultados obtenidos en los dos instrumentos utilizados (Vineland II y BOMT).
5. De acuerdo con los resultados de la Vineland II, en el área de destrezas motor grueso y motor fino a pesar de observarse cambios estadísticamente significativos estos dos dominios resultaron con cambios mínimos o similares al primer tiempo de evaluación (Pre- prueba).
6. Como demuestran los resultados de la BOMT, a pesar de demostrar mejoras estadísticamente significativas, las áreas de motricidad demostraron cambios mínimos o similares a los del primer tiempo de la evaluación (Pre- prueba).
7. Queda demostrado en este estudio que el deporte y la actividad física puede influir de forma positiva en la conducta adaptativa social e independiente en las personas con Síndrome de Down.
8. Queda demostrado en esta investigación que existe relación entre las características psicológicas, motrices y deportivas (conducta adaptativas) de sujetos con SD de acuerdo a su edad cronológica.

9. De acuerdo a cómo se transcribe la información y perspectiva de los padres, la práctica deportiva y recreativa puede producir cambios en la conducta adaptativa de sus hijos con Síndrome de Down.
10. Luego de la intervención recibida en actividades recreativas y deportivas las conductas adecuadas de las personas con Síndrome de Down aumentan positivamente.

En esta investigación se presenta un cuadro esperanzador y positivo por los hallazgos demostrados y los resultados de la ejecución de las personas con Síndrome de Down en actividades de programación recreativa y deportiva. Estas personas tienen la capacidad de mejorar significativamente sus conductas adaptativas y se confirma la impresión original del investigador sobre los efectos del deporte y la actividad física para mejorar sus habilidades y destrezas tanto sociales como en la motricidad. Todo esto lleva a concluir que estos programas son efectivos y a promover más programas de carácter recreo-deportivos en los cuales se fomente la interacción y la socialización y se utilice el deporte y la recreación como vehículos para promover cambios positivos en las personas con SD. Es necesario argumentar y afirmar la necesidad de aumentar programas frecuentes y continuos a través de todo el año que garanticen la participación de las personas con SD desde la niñez a la adultez.

5.2 Delimitaciones del estudio

Para esta investigación, como en otras, se identificaron parámetros que representan las delimitaciones del estudio. Estos se enmarcan en factores de índole muestral, temporales y espaciales. De igual manera es importante señalar, que la investigación está delimitada a la percepción de los padres y madres de sujetos con SD que participaron en los programas recreo-deportivos de la FPSD en los dos años del estudio sin que por esto signifique que los que viven con ellos no fueran importantes, ni mucho menos ser investigados. A continuación se enumera las siguientes delimitaciones:

1. El estudio se limita a 35 sujetos con SD (20 masculino y 15 femenino) siendo entrevistados un total de 35 padres o madres.
2. La población identificada es una heterogénea en términos de edades y género, los cuales vienen recibiendo servicios recreo-deportivos por los pasados años.
3. El período que se toma de base cuantitativa (estadística) para el estudio comprende dos ciclos de duración. Este período comprende un total de 18 meses de duración (agosto de 2011 a mayo de 2013).
4. El número de sesiones de actividades recreo-deportivas aproximadas recibidas por sujeto es de un promedio de entre 18 a 36 horas mensuales (ver Tabla 24, p. 193).
5. Las actividades recreo-deportivas no fueron diseñadas para la investigación y no existe información excluyente de la importancia de una actividad sobre la otra, por tanto el investigador se limita a tomar información de lo previamente organizado.

6. No se realizan evaluaciones temporales debido a la duración en la aplicabilidad de los instrumentos utilizados y a la disponibilidad de los padres para realizar una re-evaluación a final del primer ciclo de actividades o intervención.
7. El estudio se limita a la percepción de los padres, madres o tutores a la CA de sus hijos en el período de tiempo antes indicado, sin que esto signifique que los entrevistados sean importantes al entorno de los sujetos con SD.

Con estas delimitaciones el investigador demarca los parámetros esenciales a la investigación y los que sirven para mantener la dirección y evitar sesgos, así como la intromisión de otras variables. Aunque otras variables o situaciones pudieran afectar los resultados, el investigador se responsabilizó de presentar las mismas en sus conclusiones y recomendaciones para estudios posteriores.

5.3 Limitaciones del estudio

Las siguientes limitaciones establecen los parámetros y propósitos del estudio. Las mismas han sido consideradas previamente para minimizar los sesgos que se presenten así como lo son la edad cronológica de cada uno de los sujetos y los años en correlación que han estado recibiendo servicios recreo-deportivos, las ausencias frecuentes de los sujetos a las sesiones de intervención, la tardanza de estos en algunos momentos, u otros factores o variables que puedan entorpecer la validez del estudio. Tras considerar estos aspectos se presentan a continuación las limitaciones supuestas:

1. La población seleccionada es una de conveniencia la cual implicaría, según el investigador, una gran aportación a los servicios y actividades a programar para personas con SD. Esto se debe a que en Puerto Rico la distribución de población de educación especial, específicamente la de SD, se encuentra desplazada a través de toda la isla por lo cual resulta sumamente complejo establecer campos de estudios. La FPSD, ubicada en la capital de Puerto Rico, presenta programas y proyectos para realizar estudios generalizados con la población antes mencionada.
2. La frecuencia de rangos de edades de los sujetos en la población seleccionada es dispersa por lo que los factores de madurez, experiencias previas, nivel social, cociente intelectual y formación dentro del hogar pueden afectar de alguna manera los resultados de CA dentro de la escala provista de la Vineland II cuando se realicen conclusiones.
3. La confiabilidad de los resultados puede ser influenciada debido a que por ser un estudio cuasi-experimental, con pre- prueba y post- prueba de un solo grupo, no hay posibilidad alguna de controlar las actividades en las cuales participan los sujetos ya que los instructores han establecido sus rutinas sin haber recibido instrucciones de ningún tipo. Esta investigación es de carácter intrasujeto, su limitación fundamental estriba en la carencia de un grupo control lo cual imposibilita el establecimientos de argumentos de causalidad acerca del tratamiento (Hernández, 2002; León y Montero, 2007).
4. La asistencia a las diferentes rutinas puede ser otro factor de limitación, ya que de presentarse un gran número de ausencias por parte de los sujetos los resultados pudieran perder confiabilidad.

5. Aunque ya hemos mencionado las características físicas e intelectuales de las personas con SD, debemos considerar que las diferencias individuales entre estos se puede presentar de igual forma que en sujetos normales (Van Duijn, Dijkxhoorn, Scholte y Van Berckelaer, 2010).

De forma más específica y analítica, a continuación se enumeran las limitaciones del estudio, atendiendo a factores de índole muestral, temporales y espaciales:

1. El estudio se limita a 35 sujetos con SD (20 masculino y 15 femenino).
2. La población identificada es una heterogénea en términos de los rangos de edades y género, los cuales han estado recibiendo servicios recreo-deportivos por los pasados años.
3. El período que se toma de base cuantitativa (estadística) para el estudio comprende dos ciclos de duración. Este período comprende un total de 18 meses de duración (agosto de 2011 a mayo de 2013).
4. El número de sesiones de actividades recreo-deportivas aproximadas recibidas por sujeto es de un promedio de entre 18 a 36 horas mensuales (ver Tabla 24)
5. No se realizan evaluaciones temporales debido a la duración en la aplicabilidad de los instrumentos utilizados y a la disponibilidad de los padres para realizar una re-evaluación a final del primer ciclo de actividades o intervención.
6. El estudio se limita a la percepción de los padres, madres o tutores a la CA de sus hijos en el período de tiempo antes indicado.

Con estas limitaciones se establecen los parámetros fundamentales de esta investigación y proporcionan guía y dirección para eliminar o disminuir los sesgos, así como la intromisión de otras variables. Aunque otras variables o situaciones pudieran afectar los resultados, el

investigador, realizando un análisis minucioso se responsabilizó de presentar las mismas en sus conclusiones y recomendaciones para futuros estudios.

5.4 Futuras líneas de investigación

A la luz de los resultados de esta investigación se recomiendan los siguientes estudios y/o investigaciones:

1. Desarrollar un estudio en el cual la distribución de los rangos de edades de los sujetos con SD a estudiar sea aumentada por cada renglón a los utilizados en este estudio. Esto ayudaría a determinar dónde o en qué momentos en la edad de los sujetos se pueden producir u observar mayores cambios respecto a la CA y a su ejecución motriz.
2. Realizar un estudio en el que se realice evaluaciones temporales en intervalos de un año. Este pudiera decir cuánto o cuáles cambios de la CA se producen y en qué dominios dentro de ella.
3. La inclusión dentro de un estudio experimental de añadir un grupo control pudiera ofrecer una comparable o correlación respecto a la motricidad y a la CA entre las personas con SD.
4. Desarrollar un estudio comparativo desde el punto la perspectiva de géneros para conocer las diferencias entre estos, si alguna.
5. La selección de reproducir este mismo estudio en ciclos de un año de duración pero seleccionando una sola actividad deportiva o recreativa. Esto pudiera sugerir que

deportes o actividades recreo-deportivas son las más influyentes y/o las menos influyentes en la CA y la motricidad de las personas con SD.

6. La selección específica de un deporte en particular para conocer el efecto del mismo a la CA.
7. Realizar estudios o investigaciones paralelas en diferentes lugares de la isla de Puerto Rico en los cuales se pudiera medir y comparar la efectividad de los programas por zona geográfica.
8. En favor de desarrollar con mayor profundidad esta investigación, se podría considerar aumentar el número de población de personas con síndrome de Down para concretizar aún más sobre el comportamiento de las personas con SD.
9. Realizar un estudio con cualquier otro instrumento que mida la CA y compararlo con los resultados encontrados en éste, en igualdad de condiciones.
10. Desarrollar un estudio o investigación que considere la percepción de los entrenadores en comparación con la percepción de los padres, madres o tutores de personas con SD.
11. Ampliar esta investigación pero tomando como indicador inicial el nivel cognitivo o grado de discapacidad intelectual de los sujetos con SD para correlacionar los resultados con el nivel de CA que pueden desarrollar a través de una intervención recreo-deportiva.
12. Profundizar en una investigación donde se compare y conozca a mayor profundidad el dominio o conocimiento de los padres y madres a los efectos del rendimiento de la CA de las personas con SD, siendo estos importantes de igual forma en el entorno psico-social de sus hijos con SD.
13. Se recomienda el uso de estudios focales para identificar las necesidades de los padres de niños con SD, las organizaciones que ofrecen servicios a las personas con SD con la

intención de integrar programas y actividades de índole recreativa y deportiva a sus servicios.

5.5 Resumen

El propósito principal de este estudio investigativo fue describir e identificar si existe afinidad entre las actividades recreo-deportivas y su efectividad en la CA en un grupo específico de sujetos con SD. Como resultado de la investigación se pretendió obtener y revelar información útil para la planificación, implantación y desarrollo de programas y servicios futuros de índole recreo-deportivas para las personas con SD. El entender, determinar y adoptar las bases para el éxito de programas recreo-deportivos que fomenten el desarrollo de conductas aceptadas en la sociedad es de gran beneficio para todos, en especial para las personas con SD y, por supuesto, para los padres de estos que cargan con la gran responsabilidad de ayudar a sus hijos con discapacidad a lo largo de su vida.

Este estudio nos ha permitido integrar conceptos académicos y aumentar nuestro conocimiento con la realidad de los servicios recreo-deportivos que existen en Puerto Rico. El autor de la presente tesis doctoral, ha tenido la oportunidad de profundizar y estudiar las técnicas conducta adaptativas, sus posibilidades de mejorar y su aplicación con los deportes y las actividades recreativas. Este estudio fortalece el conocimiento y preparación de futuros programas tanto en la FPSD como en cualquier otra institución en cualquier otro lugar del mundo.

Ya conocemos lo difícil que resulta recibir servicios especializados para las poblaciones especiales en Puerto Rico, pero la literatura y la investigación realizada presenta y evidencia que existen grandes esperanzas de mejorar y mantener servicios adecuados para esta y otras poblaciones de personas con discapacidad. A través de esta investigación, se ha podido probar que sí existe una relación entre las actividades recreo-deportivas, la motricidad y la CA en las personas con SD.

Referencias

- Adams, D. & Oliver, C. (May, 2010). The relationship between acquired impairments of executive function and behaviour change in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (5), 393-405.
- Agiouvasitis, S., Beets, M., Moti, R., & Fernhall, B. (September, 2012). Step-rate thresholds for moderate and vigorous-intensity activity in persons with Down syndrome. *Journal of Science and Medicine in Sport*. 15(5), 425-430.
- Alarcón A., & Salcedo, C. (noviembre- diciembre, 2012). Trastornos ortopédicos en niños con síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría: Clínica e Investigación*, 6 (68), 424-428.
- Almenara, J., García, R., Novalbos, J., Merello, B., Abellan, M., & García, C. (mayo-junio, 1999). Evaluación médica y psicosocial de una población adulta con discapacidad intelectual. *Revista Española Salud Pública*, 73, 383-392. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-57271999000300007&lng=es&nrm=iso
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2012). *Publicada la décima edición de la AAMR (American Association on Mental Retardation) sobre el retraso mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*. Recuperado de http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/retrasomental_di.pdf
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2013a). *Definition of Intellectual Disability*. Recuperado de <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.UxSPkIX4KBo>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2013b). *Diagnostic adaptive behavior scale*. Recuperado de http://aamr.org/content_106.cfm?navID=23

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition: DSM-4*. Arlington, V.A.: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition: DSM-5*. Arlington, V.A.: American Psychiatric Publishing.
- American Psychological Association (2010). *Manual de publicaciones*, tercera edición traducida de la sexta en inglés. México D.F.: Manual Moderno.
- Arbeláez, C. (2006). *Una perspectiva conductual de los problemas de conducta en adolescentes con síndrome de Down*. Universidad de La Sabana, Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/1844/1/131364.pdf>
- Arnáiz, J.M. (2009). *El judo como mediación generadora de bienestar y autoestima: Caso bibliográfico-narrativo de las personas con discapacidad intelectual de Aspanias-Burgos*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Burgos, España.
- Auxter, D., Pyfer, J., Zittel L., & Roth, K. (2010). *Principles and methods of adapted physical education and recreation*. New York: Mc Graw-Hill.
- Azurdia, C. (2007). El desarrollo del pensamiento según Jean Piaget. (Tesis de maestría inédita). Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.
- Balaguer, I., Escartí, A., & Villamarín, F. (diciembre, 1995). Autoeficacia en el deporte y en la actividad física: Estado actual de la investigación. *Revista de psicología general y aplicada*. 48(1), 139-159.
- Bandura, A. (1976). *Social learning theory*. Espasa-Calpe, S.A., Madrid, España.
- Bandura, A. (1982a). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychology*, 37(2), 122-147.
- Bandura, A. (1982b). *Social learning theory*. Madrid, España: Espasa-Calpe, S.A.

- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. New Jersey: EE.
- Bandura, A. (1987). *Pensamiento y acción: fundamentos sociales*. Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca.
- Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in changing societies*. New York, New York: Prentice-Hall, Inc.
- Bandura, A. (1999). *Auto-eficacia: cómo afrontamos los cambios de la sociedad actual*. Editorial Desclée de Brouwer, S.A., Bilbao, España.
- Bandura, A. (March, 1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bandura, A., & Walters, R. (1974). *Social Learning and Personality Development*. Madrid, España. Alianza Editorial, S.A.
- Bandura, A., & Walters, R. H. (1963). *Social learning and personality development*. New York: Holt, Rinehart & Winston
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*. Madrid, España: Ediciones Morata
- Barton, L. (septiembre, 2010). La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70(25-1), 63-76.
- Beaudry, B. (mayo, 2013). El enfoque de la integración sensorial de la doctora Ayres. *Revista de Terapia Ocupacional, Tog*, 10(17),11. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num17/pdfs/historia1.pdf>

- Bermejo, E., Cuevas, L., Mendioroz, J., & Martínez-Frías, M. (2008). Frecuencia de anomalías congénitas en España: Vigilancia epidemiológica en el ECEMC en el período 1980-2007. *Revista de Dismorfología y Epidemiología*, 5(7), 59-88.
- Bernard, S. (2011). *Developmental regression in children with Down syndrome*. (Tesis doctoral inédita). University of Kansas, Wichita, Kansas.
- Betancourt, D. (1994). *Desarrollo de autoeficacia y cambio de conducta en un programa de control de peso en Puerto Rico*. (Tesis doctoral inédita). Centro Caribeño de Estudios Postgraduados, San Juan, Puerto Rico.
- Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., Sparrow, S., & Minderaa, R. (September, 2005). Adaptive functioning and behavior problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 672-681.
- Bisquerra, R. (2009). *Metodología de la investigación educativa (2da. Ed.)*. Barcelona, España: Editorial La Muralla, S.A.
- Blázquez, V. (octubre, 2007). Problemas visuales de los pacientes con síndrome de Down. *Gaceta óptica*, (No.149), 24-27. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3919994>
- Bolívar, L., González, Y., & Rivas, H. (2011). *Paradigmas en la discapacidad intelectual*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Caracas, Venezuela. Recuperado de <http://www.slideshare.net/yeseniaupel/paradigmas-de-discapacidad-intelectual-8167834>
- Borel, J. (diciembre, 2012). Cuidados de salud en el adulto con síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría; Clínica e investigación*, 68(6), 448-452.

- Bruininks, O. (1978). *Bruininks-Oseretsky test of motor proficiency; examiner's manual*. Minnesota, United States of America: American Guidance Service.
- Buckley, S., Bird, G., & Perera, J. (2005). *Habla, Lenguaje y Comunicación en Alumnos con Síndrome de Down. Recursos y Actividades para Padres y Profesores*. CEPE. Madrid, España.
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., & Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 54-67.
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., & Perera, J. (2006). *Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores. Vol. I*, Madrid, España: Colección Ciencias de la Educación Preescolar y Especial (P.E.M.A.).
- Bull, M. (2011). Health supervision for children with Down. *Pediatrics official Journal of the American Academy of Pediatrics*. doi:10.1542/peds2011-1605
- Burgos, A. (2002). *Las necesidades de consejería de los estudiantes atletas en el contexto universitario puertorriqueño*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Puerto Rico, Río Piedras, Puerto Rico.
- Burgos, M., Amaya, H., Massé, R., Enríquez, E., & Quilón, A. (2004). *La autosuficiencia lograda por la fundación John Langdon Down*. (Tesis de maestría inédita). Universidad Autónoma Metropolitana, D.F., México.
- Cansino, J. & Román, R. (2007). Evaluación de políticas públicas sobre poblaciones heterogéneas. ¿Pueden los órganos de control externo contribuir a su avance?. *Revista Española de Control Externo*, 9(25), 107-129.
- Capone, G. (1999). *Down Syndrome and Autistic Spectrum Disorder: A look at what we know*.

- Capone, G. (septiembre, 2007). Conductas disruptivas en el síndrome de Down: Traducido de la revista *Down Syndrome News*, 30(4), 1-3.
- Capone, G., Goyal, P., Ares, W., & Lannigan, E. (August, 2006). Neurobehavioral Disorders in Children, Adolescents, and Young Adults with Down. *American journal of medical genetics part C*: DOI 10.1002/ajmg.c
- Carpi, A., & Breva, A. (diciembre, 2001). La predicción de la conducta a través de los constructos que integran la teoría de acción planeada. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 4(7). Recuperado de <http://reme.uji.es/articulos/abreva7191302101/texto.html>
- Carr, J. (1995). *Down Syndrome: Children growing up*. Cambridge, UK: Cambridge University. Carrera de Sociología, Universidad de Buenos Aires Argentina. Recuperado de <http://www.catedras.fsoc.uba.ar/salvia/Biblio/catedra/programa.htm>
- Castillo, M. (27 de abril de 2001). El deporte mejora la calidad de vida en personas con síndrome Down. *El Mundo*. Recuperado de <http://www.dmedicina.com/vida-sana/salud-y-deporte/el-deporte-mejora-la-calidad-de-vida-en-personas-con-sindrome-de-down>
- Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades, (2012). *Síndrome de Down*. Recuperado de <http://nichcy.org/espanol/discapacidades/especificas/down>
- Chadwick, O., Cuddy, M., Kusel, Y., & Taylor E. (2005). Handicaps and the development of skills between childhood and early adolescence in young people with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(12), 877-888.

- Chapman, R., & Hesketh, L. (s.f.). *Fenotipo conductual de las personas con síndrome de Down*. Fundación Síndrome Down de Cantabria. Recuperado de <http://empresas.mundivia.es/downcan/fenotipo.html>
- Chaudhry, M. (2010). *Social skills instruction for students with disabilities in a K-8 public school setting*. (Tesis doctoral inédita) . Rowan University, Glassboro, New Jersey. Recuperado de <http://udini.proquest.com/view/social-skills-instruction-for-goid:821396622/>
- Cobos, A. (1995). *El desarrollo psicomotor y sus alteraciones*. Madrid: Ediciones Pirámides, S.A.
- Cohen, W. (September,1999). Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. *Down Syndrome Quarterly*, 4(3), 1-16.
- Columna, L. (2007). *Perceived benefits, constraints, and patterns of physical recreation of Hispanic families with children with disabilities*. (Tesis doctoral inédita). Texas Woman University, Texas. Recuperado de <https://poar.twu.edu/discover>
- Connolly B., Morgan, S., Russell, F., & Fulliton, W. (March,1993). A longitudinal study of children with Down syndrome who experienced early intervention. *Journal of the American physical therapy association*, 73(3), 40-49.
- Connolly, B., & Michael, B. (March, 1986). Performance of Retarded Children, With and Without Down Syndrome, on the Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency. *Journal of the American physical therapy association*, 66(3), 344-348.
- Cordero, G. (28 de julio de 2013). *Fortalece el Departamento de Educación la educación especial*. Periódico El Nuevo Día, San Juan de Puerto Rico. Recuperado de <http://www.elnuevodia.com/fortaleceeldelaeducacionespecial-1560660.html>

- Craighead, L., & Craighead, W. (June, 1980). Implications of persuasive communication research for the modification of self-statements. *Cognitive Therapy and Research*, 4(2), 117-135.
- Crespo, R. (2013). Fórmulas y apuntes de Estadística aplicada a las ciencias sociales. *Cisolog, Ciencia sociológica*. Creative Commons. Recuperado de <http://cisolog.com/sociologia/>
- Crespo, S. (2010). *Análisis de las destrezas motrices en la población con síndrome Down en edad temprana*. (Tesis de maestría inédita). Sistema Universitario Ana G. Méndez, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.
- Departamento de Salud, Gobierno de Puerto Rico (2012). *Vigilancia de defectos congénitos en Puerto Rico: informe anual 2012*. Informe del Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico. San Juan, Puerto Rico. Recuperado de <http://www.salud.gov.pr/.../Estadisticas/Informe%20Anual%202012.pdf>
- Diamant, M. (2010). *Obama signs bill replacing "Mental Retardation" with "Intellectual Disability"*. *Disability Scoop*. Recuperado de <http://www.disabilityscoop.com/2010/10/05/obama-signs-rosas-law/10547/>
- Down Granada (s.f.). *Historia del síndrome de Down*. [Artículo en un foro en línea]. Recuperado de <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia>
- Dressler, A., Perelli, V., Feucht, M., & Bargagna, S. (marzo, 2011). Conducta adaptativa en el síndrome de Down: desde la niñez a la adultez. *Revista Síndrome de Down*, 28(1), 673-680.
- Duarte, G. (11 de mayo de 2013). *Motricidad en niños y niñas con síndrome de Down*. [Mensaje en un Blog]. Recuperado de http://gennyduart.blogspot.com/2013/05/ejercicios-de-motricidad_6318.html

- Dykens, E., Hodapp, R., & Evans, D. (June, 2006). Profiles and development of adaptative behavior in children with Down syndrome. *Research and Practice*, 9(3), 45-50.
- Dykens, E., Shah, B., Sagun, J., & King, B. (September, 2002). Maladaptive behavior in children and adolescents with Down's. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 484-492.
- Eichstaedt, C., & Lavay, B. (1992). *Physical activity for individuals with mental retardation: Infancy through adulthood*. Champaign, Illinois: Human Kinetics Books.
- Ekstein, S., Glick, B., Weill, M., Kay, B., & Berger, I. (October, 2011). Down Syndrome and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). *Journal of Child Neurology*, 26(10), 1290-1295, doi:10.1177/0883073811405201
- Elton, T. (13 de mayo de 2011). *New theory of Down syndrome cause may lead to new therapies* [mensaje en un Blog]. Recuperado de <http://sindromededownyautismo.blogspot.com/2011/05/nuevos-hallazgos.html>
- Estado Libre Asociado de Puerto Rico (1995). *Ley General de Corporaciones Ley Núm. 144*, del 10 de agosto de 1995. Recuperado de <http://www.lexjuris.com/lexjuris/corpora/lexcorp1.htm>
- Estado Libre asociado de Puerto Rico, Senado de Puerto Rico 17^{ma}. Asamblea Legislativa, 2^{da}. Sesión Ordinaria (2013). *I-Proyecto y resoluciones del senado de Puerto Rico radicados en secretaria y referidas a comisión por el señor Presidente. R. del S.518*.
- Estado Libre Asociado de Puerto Rico, Tribunal de Primera Instancia, Sala Superior de San Juan (1980). *Rosa Lydia Vélez vs. Departamento de Educación y otros, Civil Núm. K PE 80-178*. Recuperado de <http://www.iniprodeh.org/Caso%20Rosa%20Lydia%20Velez.pdf>

- Federación de Deporte Adaptado en Puerto Rico Inc. (2013). *Historia*. Recuperado de <http://fdapri.org/historia/>
- Federación Española de Síndrome de Down. (2013). II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España. Recuperado de http://www.sindromedown.net/.../cPublicaciones/56L_iiplande.pdf
- Feliciano, D. (2006). Indicadores de flexibilidad, Resistencia muscular abdominal y obesidad en adolescentes con síndrome de Down. (Tesis de Maestría inédita). Sistema Universitario Ana G. Méndez, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.
- Feltz, D. (1994). Comprensión de la motivación en el deporte: Una perspectiva en la auto-eficacia. En G.C. Roberts (Ed.), *Motivación en el deporte y el ejercicio*: (pp. 123-161). España: Editorial Deseclée de Brouwer, S.A.
- Fernández I., García R., Corbí, P., Alemany, C., Fernández, C., & Castelló, M. (diciembre, 2012). Neurología y síndrome de Down: Desarrollo y atención temprana. *Revista española de pediatría; Clínica e investigación*, 68(6), 409-414.
- Fernández, R. (diciembre, 2012). Síndrome de Down. ¿Qué ha cambiado??. *Revista Española de Pediatría; Clínica e investigación*, 68(6), 403.
- Ferrándiz, I. (1999). *Perfiles de desarrollo motor y deficiencia mental*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Complutense, Madrid, España.
- Fidler, D., Hepburn, S., & Rogers, S. (September, 2006). Early learning and adaptive behavior in toddlers with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioral phenotype? *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 37-44.

- Figaji, T. (2009). *Impact of lifestyle physical activity intervention on school going children's physical activity participation*. (Tesis de maestría inédita). University of the Western Cape, Bellville, Republic of South Africa.
- Figuerola, V. (2013). *Provisión de servicios de educación física adaptada*. Departamento de Educación de Puerto Rico. Recuperado de <http://efapr.blogspot.com/>
- Filippetto, M. (2012). *Acondicionamiento físico acuático y estimulación neuromuscular mecánica: efectos en el equilibrio la fuerza y la flexibilidad en mujeres de edad adulta intermedia*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Lleida, Facultad de medicina, Lleida, España.
- Flórez, J. (2003). La neurobiología en el síndrome de Down. *Canal Down21.org, Fundación Iberoamericana Down 21*. Recuperado en <http://www.down21.org/salud/neurobiologia/mainneurobiologia.htm>
- Flórez, J. (2005a). Aprendizaje y síndrome de Down, III: La memoria (1ª. Parte). *Canal Down21.org, Fundación Iberoamericana Down 21*. Recuperado de http://www.down21.org/salud/neurobiologia/aprend_sd_memoria_1.htm
- Flórez, J. (2005b). Aprendizaje y síndrome de Down, IV: La motivación (1ª parte): definición y propiedades. *Canal Down21.org, Fundación Iberoamericana Down 21*. Recuperado de http://www.down21.org/salud/neurobiologia/motivacion_1.htm
- Flórez, J. (2005c). Aprendizaje y síndrome de Down, IV: La motivación (2ª parte) dimensiones de la motivación. *Canal Down21.org, Fundación Iberoamericana Down 21*. Recuperado de http://www.down21.org/salud/neurobiologia/motivacion_2.htm

- Flórez, J. (2005d). Aprendizaje y síndrome de Down, IV: La motivación (3ª parte) la motivación en el síndrome de Down: 1. *Canal Down21.org, Fundación Iberoamericana Down 21*. Recuperado de http://www.down21.org/salud/neurobiologia/motivacion_3.htm
- Flórez, J. (2005e). Síndrome de Down: bases genéticas y neurobiológicas. *Portal Downcantabria*. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/curso1.htm>
- Flórez, J. (junio, 2012). Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. *Revista Síndrome Down*, 29(2), 65-69.
- Flórez, J. (mayo, 1999). Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. *Revista Siglo Cero*, 30(3), 29-45.
- Flórez, J., & Ruiz, E. (2006). Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones. Colección FEAPS (47-76), Madrid, España: IPACSA. Recuperado de <http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion.htm>
- Freides, D. (2009). *Trastornos del desarrollo; Un enfoque neuropsicológico*. Barcelona, España: Editorial Ariel.
- Fundación Puertorriqueña Síndrome Down. (abril,2012). 4to. Simposio de Síndrome de Down para Puerto Rico y el Caribe: *Alcanzando su máximo potencial*. Simposio llevado a cabo en el Hotel Intercontinental, Isla Verde, San Juan, PR.
- Gallahue, D. & Cleland, F. (2003). *Developmental Physical Education for All Children With Journal Access-4th Edition*. Champaign, Illinois: Human Kinetics Books.
- Gallahue, D., Ozmun, J., & Goodway, J. (2012). *Understanding motor development: infants, children, adolescents, adults* [La comprensión del desarrollo motor: bebés, niños, adolescentes, adultos]. New York, NY: Mc Graw-Hill.

- Gallardo, B. (mayo, 2000). El síndrome Down: Un reto para el pediatra de hoy. *Revista de la Asociación de Médicos Residentes del Instituto Especializado de Salud del Niño*, 3(2), 22-27.
- García, I. (diciembre, 2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 255-276.
- García, L., Ospina, J., Aguinaga, L., & Russi, L. (2009). *Aproximación conceptual a la actividad física adaptad*. (Tesis doctoral inédita). Universidad del Rosario, Colombia.
- García, P., Vélez, C., & Jiménez, M. (2001). El Beta Amiloide: Modulador de inflamación en la Enfermedad de Alzheimer. *IATREIA*, 14(2), 73-85.
- Gasset, D. (2000). *El ocio en las personas con síndrome de Down*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Complutense, Facultad de Educación, Madrid, España.
- Global Down Syndrome Foundation (s.f.). *Misconception vs. Reality*. Denver, Colorado. Recuperado de <http://www.globaldownsyndrome.org/about-down-syndrome/misconceptions-vs-reality/>
- Greenspan, S., & Switzky, H. (2005). *What is Mental Retardation? The concept of mental retardation: critical issues 2005, Fourthly-Years of AAMR manuals*, 3-28. Washington, D.C. American Association on Mental Retardation. En H.N. Switzky & S. Greenspan (Eds.). Recuperado de http://www.stephengreenspan.com/pdf/Chapter1_WhatIsMrProof.pdf
- Gresham, F., MacMillan, D., & Spierstein, G. (1995). Critical analysis of 1992 AAMR deninition: Impliacation for school psychology. *School Psychology Quarterly*, 10(1), 1-19. doi: 10.1037/h0088296

- Grossman, H. (1983). *Classification in mental retardation*. Washington, D.C.: American Association of Mental Retardation.
- Guerra, M. (2000). *Síndrome de Down y respuesta al esfuerzo físico*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Barcelona, Facultad de Medicina, Barcelona, España.
- Guerrero, J., Gil, J., & Perán, S. (2006). *La educación y la actividad física en las personas con Síndrome de Down*. Málaga, España: Aljibe, S.L.
- Guerrero, J.F. (1991). *Introducción a la investigación etnográfica en educación especial*. Salamanca, España: Amarú Ediciones.
- Guillén, N. (julio-diciembre, 2007). Implicaciones de la autoeficacia en el rendimiento deportivo. *Pensamiento Psicológico*, 3(9), 21-32.
- Harrison, J. (27 de agosto de 2010). Nuevos tests de evaluación cognitiva para el síndrome Down. [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://bitnavegante.blogspot.com/2010/08/nuevos-tests-de-evaluacion-cognitiva.html>
- Hauser-Cram, P., Erickson, M., Shonkoff, J., Wyngaarden, M., Upshur, C., & Sayer, A. (July-August, 1999). Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. *Child Development*, 70(4), 979-989.
- Hernández, A. (marzo, 2002). Investigando con la realidad en psicología del deporte: El uso de diseños cuasi-experimentales. *Revista digital, efdeportes.com*, 8(46). Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd46/invest.htm>
- Hernández, M., Graupera, J., & Ruiz, L. (noviembre, 2002). Aplicabilidad del test MABC en escolares con síndrome de Down. *Revista Internacional de Medicina y Ciencias de la Actividad Física y el Deporte*, 2(7), 221-234.

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (1998). *Metodología de la Investigación*. México D.F., México: Editorial McGraw-Hill Interamericana.

Hidalgo, E., & Reyes, C. (2010). *Los métodos cuasi experimentales*. Recuperado de http://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/orfelio/LOs_%20METODOS_CUASIEXPERIMENTALES.pdf

<http://www.disabilityscoop.com/2010/10/05/obama-sign-rosas-law/10547/>

Huxley, A., Van-Schaik, P., & Witts, P. (2005). A comparison of challenging behaviour in an adult group with Down's syndrome and dementia compared with an adult Down's syndrome group without dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 33(4), 188–193. doi: 10.1111/j.1468-3156.2005.00323.x

Independent Living Research Utilization. (2001). *Physical activity, motivation and people with disabilities*. Recuperado de

<http://www.ilru.org/html/training/webcasts/handouts/2001/11-21-MK/motivating.html>

Instituto Nacional de Estadística. (2014). Recuperado de

http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=Page&cid=1254735910183&p=1254735910183&pagename=INE%2FINELayout

Interactive autism network at Kennedy Krieger Institute. (2013). Autism in children with Down syndrome. *Interactive Autism Network at Kennedy Krieger Institute*. Recuperado de <http://www.kennedykrieger.org/patient-care/patient-care-centers/center-autism-and-related-disorders/outreach-and-training-division/news>

International Classification of Functioning, Disability and Health. (2013). *A practical manual for using the International classification of functioning, disability and health*. Recuperado de <http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>

- Jamil, A., Atta, M., Baloch, J., & Ayaz, M. (January, 2011). Gender perception and differences of opinion on effectuality of sports in preventing antisocial behaviours. *International Journal of Academic Research*, 3(1), 286.
- Jarrett, C. (2011). *50 teorías psicológicas fascinantes y sugerentes*. Barcelona, España: Art Blume.
- Jewett, A., Bain, L., & Ennis, C. (1994). *The Curriculum Process in Physical Education*. Colorado, U.S.: Publisher William C. Brown.
- Jobling, A. (February, 1994). Physical education for the person with Down syndrome: more than playing games?. *Down Syndrome Research and Practice*, 2(1), 31-35.
- Junta de Planificación de Puerto Rico, Oficina del Censo. (2013). *Censo poblacional del año 2010*. Recuperado de http://www.jp.gobierno.pr/Portal_JP/Default.aspx?tabid=120
- Kennedy Krieger Institute (2011). *New findings validate the accuracy of autism diagnosis in children with Down Syndrome*. Recuperado de <http://www.kennedykrieger.org/overview/news/new-findings-validate-accuracy-autism-diagnosis-children-down-syndrome>
- León, M. (2007). *Adaptación de los objetivos del programa de estimulación Portage para niños con síndrome de Down, de 0 a 6 años*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Tecnológica Equinoccial, Quito, Ecuador.
- López, L., & López, G. (enero-febrero, 2013). Enseñanza del tenis para personas con síndrome de Down. Una experiencia práctica. *Revista Digital de Educación Física*, Año 4(20), Recuperado de http://emasf.webcindario.com/ENSENANZA_DEL_TENIS_EN_SINDROMES_DE_DOWN.pdf

- López, M. (1997a). *Las Olimpiadas desconocidas: Special Olympics*. Presentado en la Asignatura Campus Olimpisme, Esport i Societat (UAB), durante el curso 1996/97, Recuperado de http://olympicstudies.uab.es/pdf/wp071_spa.pdf.
- López, M., (1997b). Formación de las personas con síndrome de Down para la autonomía y no para la dependencia. En Flórez, J. y Troncoso, M.. *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación*. Nuevas perspectivas. Barcelona, España: Masson.
- Maas, E., Robin, D., Austermann, S., Freedman, S., Wulf, G., Ballard, K., & Schmidt, R. (August, 2008). Principles of motor learning in treatment of motor speech disorders. *American Journal of Speech-Language-Hearing Pathology*. Doi:10.1044/1058-0360(2008/025)
- Mahoney, G., & Perales, F. (junio, 2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 29(2), 46-64.
- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N., & Dodd K. (2011). Factores que facilitan y dificultan la actividad física de los adultos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 28(1), 34-45.
- Marcos, A. (1999). *Vaso reactividad y resistencia vascular periférica en el diagnóstico diferencial de la demencia vascular y la demencia tipo Alzheimer*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Complutense, Facultad de Medicina, Madrid, España.
- Martínez, D., & Veiga, O. (septiembre, 2007). Insatisfacción corporal en adolescentes: relaciones con la actividad física e índice de masa corporal. *Revista Internacional de Medicina y Ciencias de la Actividad Física y el Deporte* 7(27), 253-265. Recuperado de <http://cdeporte.rediris.es/revista/revista27/artinsatisfaccion41e.htm>

- Martínez-Frías, M., & Bermejo, E. (June, 1999). Analysis of deformations in 26,810 consecutive infants with congenital defects. *American Journal of Medical Genetics*, Vol. 84(4), 365–368.
- McBrien, D. (2013). Attention Problems in Down Syndrome: Is this ADHD?. *Dept. of Pediatrics, Children's Hospital of Iowa, FCDSM*. Recuperado de <http://www.ds-health.com/add.htm>
- McCarthy, J. (October, 2008). Behaviour problem and adults with Down syndrome: Childhood risk factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(10), 877-882.
- McGuire, D., & Chicoine, B. (2011). *Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down: Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales*. Maryland, Washington D.C., M.D.: Woodbine House.
- Medina, M. (2010). *Evaluación de la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual; valoración y usos de la escala ABS-RC:2*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Burgos, Facultad de Humanidades y Educación, Burgos, España.
- Mejías, L. (2009). *Guía práctica para la redacción de informes de investigaciones educativas*. Hato Rey, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas, Inc.
- Melo, A. (2012). *Medicaciones comunicativas proyecto síndrome de Down: Junio/2012*. Proyecto especial Universidad Pedagógica Nacional, Yucatán, México.
- Méndez, R. (abril, 2011). Actividades físicas y recreativas para el mejoramiento de la calidad de vida en los niños y niñas de 6 a 12 años con síndrome de Down de la parroquia tipicoro Municipio Antonio José de Sucre. *Revista digital, efdeportes.com*. 16(155). Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd155/actividades-fisicas-para-ninos-sindrome-de-down.htm>

- Molina, F., Amador, C., & Fernández, M. (agosto, 2008). Correspondencia decir-hacer para la mejora de conductas perturbadoras en adultos con síndrome de Down. *Psicothema*, 20(1), 71-79.
- Monge, M., & Meneses, M. (2001). Instrumentos de evaluación del desarrollo motor. *Revista Educación*, 26(1), 155-168. doi: 10.15517/revedu.v26i1.2888
- Moni, K., Jobling, A., & Schonell, E. (junio, 2002). Programa para mejorar la cultura relacionada con la lectura de jóvenes adultos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 19(23), 1-8.
- Montero, D. (1999). *El sistema valoración-enseñanza-evaluación de destrezas adaptativas: ICAP, CALS y ALSC*. Ponencia presentada a las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca, España.
- Montero, D. (marzo, 2003). Conducta adaptativa y discapacidad aquí y ahora: algunas propuestas para la mejora de la práctica profesional. *Siglo Cero, Revista española sobre discapacidad intelectual*, 34(206), 68-77.
- Montero, D. (octubre-diciembre, 2005). La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 277-293.
- Montero, I., & León, O. (September, 2007). A guide for naming research studies in psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(3), 847-862.
- Moore, R., Cartledge, G., & Heckaman, K. (August, 1995). The effect of social instruction and self-monitoring on game-related behaviors of adolescents with emotional or behavioral disorders. *Behavioral Disorders*, 20(4), 253-266.
- Morales, G., & López, E. (2006). *El síndrome de Down y su mundo emocional*. México D.F.: Editorial Trillas.

- Moreno, E. (noviembre, 2012). El recién nacido con síndrome de Down. *Revista española de pediatría; Clínica e investigación*, 68(6), 404-408.
- Morosini, E. (2009). *Conducta adaptativa en el síndrome de Down*. (Tesis inédita). Universidad Nacional de Asunción, Asunción, Paraguay.
- Moya, J. (julio, 2004). Características del líder en el deporte: ¿nace o se hace? *Revista Digital - Buenos Aires*, 10(74). Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd74/lider.htm>
- Muñoz, A. (2004). *El síndrome Down*. Biblioteca digital. Servicios de Información sobre discapacidad (SID). Recuperado de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/10413/8-4-1/el-sindrome-de-down.aspx>
- Muñoz, M. (2009). Influencias del lenguaje no verbal (gestos) en la memoria y el aprendizaje de estudiantes con trastornos del desarrollo y discapacidad intelectual: una revisión. Universidad Católica del Maule, Chile. *Revista Signos*, 42(69), 29-49. doi.org/10.4067/S0718-09342009000100006
- National Down Syndrome Congress, 37th Annual Convention*. (July, 2009). Presentado en Sacramento, California. Recuperado de <http://www.ndsccenter.org/home/informacion.pdf>
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2005). *Down syndrome: toward optimal synaptic function and cognition*. Recuperado de http://www.ninds.nih.gov/news_and_events/proceedings/down_syndrome_2005.htm
- Negociado del Censo de los Estados Unidos de América. Oficina del Censo, Junta de Planificación de Puerto Rico. (2013). *Censo de Puerto Rico*. Recuperado de <http://www2.pr.gov/agencias/censo/Pages/default.aspx>
- Núñez, F., & López, J. (diciembre, 2012). Cardiopatías congénitas en niños con síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría; Clínica e investigación*, 68(6), 415-420.

- Núñez, R. (2011). *Características motrices de niños y niñas con Síndrome de Down*. Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd163/caracteristicas-motrices-de-ninos-con-sindrome-de-down.htm>
- Nunnally, J. (1978). *Psychometric theory* 2nd edition. New York, New York: McGraw-Hill
- Olaz, F. (2001). *La teoría social cognitiva de la autoeficacia. Contribuciones a la explicación del comportamiento vocacional*. (Tesis inédita). Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.
- Oliver, C., Kalsy, S., McQuillan, S., & Hall S. (May, 2011). Behavioural excesses and deficits associated with dementia in adults who have Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 208–216.
- Ornoy, A., Rihtman, T., & Parush, S. (2011). *Adaptive and behavioral development in children with Down syndrome at school age with special emphasis on attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)*. Prenatal Diagnosis and Screening for Down Syndrome. Rijeka, Croatia: INTECH Open science-Open minds. doi: 10.5772/17455
- Oviedo, G. (2014). *Valoración funcional y niveles de actividad física en personas con discapacidad intelectual; efectos de un programa de actividad física aeróbico, de fuerza y equilibrio*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Ramón Llull. Barcelona, España.
- Pajares, F. (April, 2000). Current directions in self-efficacy research. In M. Maehr & P.R. Pintrich (Eds.), *Advances in motivation and achievement*, 10(1), 1-49.
- Palmero, F. (2003). Motivación: conducta y proceso. *Revista Electrónica de motivación y emoción*, 7(20-21), 1-52. Recuperado de <http://www.reme.uji.es/articulo/numero20/1-palmero/texto.html>

- Papalia, D., & Wendkos, S. (1997). *Psicología del desarrollo. De la infancia a la adolescencia*. D.F., México: McGraw-Hill.
- Papalia, D., Wendkos, O., & Duskin, R. (2010). *Desarrollo humano*. D.F., México: Mc Graw-Hill.
- Papalia, D., Wendkos, O., & Feldman, R. (2004). *Psicología del desarrollo de la infancia a la adolescencia*. D.F., México: Mc Graw-Hill.
- Pardo, A., & Ruiz, M. (2005). *Análisis de datos spss 13*. McGraw-Hill Interamericana de España S.L.: España.
- Patiño, M., & Henao, G. (enero-diciembre, 2005). Capacidad cognoscitiva y adaptativa de menores con síndrome de Down en instituciones de educación especial de la ciudad de Medellín. *Informes Psicológicos*, 7, 177 – 192. Recuperado de http://www.upb.edu.co/pls/portal/docs/PAGE/GPV2_UPB_MEDELLIN/PGV2_M030_PREGRADOS/PGV2_M030040020_PSICOLOGIA/PGV2_M030040020110_REVISTA/PGV2_M030040020110010_REVISTA7/ARTICULO%20N7A09.PDF
- Pedrini, D., & Pedrini, B. (1961). *Vineland Social Maturity Scale Profile*. Recuperado de <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED079342.pdf>.
- Perera, J. (1988). *¿Qué es el síndrome Down?*. ASNIMO, Asociación Síndrome Down de Baleares, España. Recuperado de <http://www.asnimo.com/sindrome.html>
- Pérez, A., & García, B. (julio, 2010). Síndrome de Down y el deporte. *EFDeportes.com, Revista Digital*, 15(146), 1. Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd146/sindrome-de-down-y-deporte.htm>

- Pérez, L., & Cabezas, D. (diciembre, 2007). Programa de entrenamiento en solución de problemas prácticos aplicado a personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*, 19(4), 578-584.
- Pesce, M. (s.f.). El síndrome de Down. Psicología de la educación para padres y profesionales. [Mensaje en un blog]. Argentina. Recuperado de <http://www.psicopedagogia.com/articulos/?articulo=375>
- Philipp, E., & Blas, A. (2012). *Técnicas avanzadas de investigación y análisis multivariado de datos; seminario de investigación*. Facultad de ciencias sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina. Recuperado de <http://www.catedras.fsoc.uba.ar/salvia/Biblio/catedra/programa.htm>
- Pineda, E., & Pérez, Y. (noviembre, 2011). Musicoterapia aplicada a niños con síndrome de Down. *Revista Cubana de Pediatría*, 83(1), 142-148.
- Piza, C. (2011). Incidencia del comportamiento familiar en el desarrollo social de los niños/as del primer año de educación básica de la escuela Emaús del Barrio Pio XII en la ciudad de Quito durante el año lectivo 2010-2011. (Tesis inédita). Universidad Central del Ecuador, Quito, Ecuador.
- Primerahora (24 de marzo del 2013). Celebran en Cayey Día Internacional del Síndrome Down con evento deportivo. *Primerahora.com*. Recuperado de <http://www.primerahora.com/deportes/otros/nota/celebranencayeydiainternacionaldelsindromedownconeventodeportivo-906129/>
- Pueschel, S. (1991). *Causas del Síndrome de Down*. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Barcelona, España: Salvat.

Pueschel, S. (2002). *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor: Guía para padres*". Barcelona:

Masson S.A. Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española*. Recuperado en

<http://rae.es/>

Recuperado de [http://www.kennedykrieger.org/patient-care/outpatient-](http://www.kennedykrieger.org/patient-care/outpatient-programs/down_syndrome_autism_spectrum_disorders)

[programs/down_syndrome_autism_spectrum_disorders](http://www.kennedykrieger.org/patient-care/outpatient-programs/down_syndrome_autism_spectrum_disorders)

Reed, R. B., Pueschel, S. M., Schnell, R. M., & Cronk, C. E. (1984). *Interrelationships of biological, environmental and competency variables. The young child with Down syndrome*. New York: Human Sciences Press.

Rehm, L.P., & Rokke, P. (1998). *Self-management therapies*. In K.S. Dobson (Ed.), *Handbook of cognitive-behavioral therapies*. New York, United States of America: The Guildford press.

Ríos, M. (2007). *Manual de educación física adaptada al alumno con discapacidad*. Baldalona, España: Editorial Paidotribo.

Roberts, J., Price, J., & Malkin, C. (February, 2007). Language and communication development in Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities/Research Review*, 13(1), 26-35.

Robles, J. (2010). *Alternativas para manejar la educación de los niños y niñas que tienen retardación mental/discapacidad intelectual en Puerto Rico: Un análisis desde la perspectiva económica*. (Tesis de maestría inédita). Universidad de Puerto Rico, Río Piedras, Puerto Rico.

Robles, M. (2007). *Utilidad de la escala ACFS para población preescolar con síndrome de Down*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Granada, Granada, España.

- Robles, M. (junio, 2007). Incidencia y prevalencia del síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 24(93), 68-70.
- Robles, M., & Calero, M. (junio, 2008). Evaluación de funciones cognitivas en la población con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 25(2), 56-67.
- Rodríguez, H. (2011). *Revisión de programas de actividad física para manejar la obesidad infantil en edad elemental*. (Tesis de maestría inédita). Sistema Universitario Ana G. Méndez, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.
- Rodríguez, M. (2009). *Adaptación y validación de pruebas de competencia motriz en escolares con síndrome de Down*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Alcalá, Madrid, España.
- Roizen, N. (septiembre, 2005). Terapias complementarias y alternativas para el síndrome Down. *Revista Síndrome Down*, 22(2), 93-105.
- Rosell, C., Soro-Camats, E., & Basil, C. (2010). *Alumnado con discapacidad motriz*. Barcelona, España: Editorial Graó,
- Roth, K. (2003). *Community physical recreation and students with intellectual disabilities: program evaluation, educational placement comparisons, and post-school*. (Tesis doctoral inédita). Texas Woman University, Denton, Texas.
- Rowe, J., Lavender, A., & Turk, V. (March, 2006). Cognitive executive function in Down's syndrome. *The British Journal of Clinical Psychology*, 45(3), 5-17.
- Ruiz, E. (2007a). *Intervención sobre la conducta en niños con síndrome de Down*. Canal Down21.org, Fundación Iberoamericana Down 21. Recuperado de <http://www.down21.org/revista/2008/JULIO/articulo.htm>

- Ruiz, E. (2007b). *Programa de entrenamiento en habilidades sociales para niños y jóvenes con síndrome de Down*. Canal Down21.org, Fundación Iberoamericana Down 21.
- Recuperado de http://www.down21.org/educ_psc/educacion/H_sociales/H_Sociales1.htm
- Ruiz, E. (2012). *Programación educativa para escolares con síndrome de Down*. Recuperado de <http://www.down21materialdidactico.org/libroEmilioRuiz/libroemilioruiz.pdf>
- Ruiz, R. (enero-junio, 2007). Características de liderazgo en el deporte del judo. *Revista de Psicología del Deporte*. 16(1), 9-24.
- Ruiz, R. (julio-diciembre, 2006). Diferencias de liderazgo en entrenadores de judo a nivel competitivo. *Revista Cuadernos de Psicología del Deporte*, 6(2), 21-31.
- Ruiz, R., & Lorenzo, O. (junio, 2010). Comunicación. Adaptación de la escala de liderazgo de Chelladuray y Saleh al deporte del pádel. *XII Congreso Nacional de Psicología del Deporte*. Federación Española de Psicología del Deporte, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.
- Sack, B., & Buckley, S. (2003). *Motor development for individuals with Down syndrome*. Down Syndrome Education online. Recuperado de [http:// www.down-syndrome.org/information/motor/overview/](http://www.down-syndrome.org/information/motor/overview/)
- Salamanca L., Naranjo M., & González A. (mayo-agosto, 2012). *Traducción al español del cuestionario para diagnóstico de trastorno del desarrollo de la coordinación*. *Revista Ciencias de la Salud* 2012; 10(2): 195-206.
- Salanova M., Grau R., & Martínez I. (julio-septiembre, 2005). Demandas laborales y conductas de afrontamiento: el rol modulador de la autoeficacia profesional. *Psicothema* 2005. Vol. 17(3), 390-395.

- Samalot, A. (2007). *The effect of social skill instruction on sport and game related behaviors of children and adolescents with emotional or behavioral*. (Tesis doctoral inédita). Ohio State University, Columbus, Ohio.
- Samalot, A., & Porretta, D. L. (January-June, 2009). Perceptions and practices of adapted physical educators on the teaching of social skills. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 26(2), 172-186.
- Samalot, A., & Porretta, D. L. (May, 2012). The influence of social skills instruction for improving sport and game related behaviors of students with emotional or behavioral. *Journal of Physical Education and Sport Pedagogy*, 18(2), 117-132.
- Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid, España: Colección CERMI.es
- Sánchez, A. (s.f.). *Deporte y síndrome Down; deporte y necesidades educativas especiales*. Canal Down21.org, Fundación Iberoamericana Down 21. Recuperado de http://www.down21.org/act_social/deportes/deport_necesidades_edu.htm
- Santini, M., & López, L. (2004a). *Juegos y movimiento en la educación física elemental y adaptada*. Hato Rey, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas, Inc.
- Santini, M., & López, L. (2004b). *Teoría y práctica de la educación física elemental y adaptada*. Hato Rey, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas, Inc.
- Sanyer, O. (November, 2006). Down syndrome and sport participation [El síndrome de Down y el deporte participativo]. *Current sport medicine report*, 5(6), 315-318.

Sauceda, J., & Rodríguez, M. (julio, 2010). El karate como medio de mejora de aspectos físicos, psíquicos y sociales en personas con síndrome de Down. Pautas y metodologías de intervención. *EFDeportes.com, Revista Digital*. 15(146), 1. Recuperado de

<http://www.efdeportes.com/efd146/el-karate-en-personas-con-sindrome-de-down.htm>

Sayers, K. (July, 2007). Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(1), 60-68.

Schalock, R. (s.f.). *Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyos de la AAMR de 1992*. [Mensaje en un blog]. Recuperado de

<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con1.html>

Schalock, R., Luckasson, R., & Shogren, K. (April, 2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual. *Intellectual and developmental disabilities*, 45(2), 116-124.

Schmidt, R., & Lee, T. (2005). *Motor control and learning; a behavioral emphasis*. Champaign, IL: Human Kinetics.

Schmidt, R., & Wrisberg, C. (2000). *Motor learning and performance*, second edition. Champaign, Illinois: Human Kinetics Books.

Secretaria Auxiliar de Salud Familiar, Servicios Integrados y Promoción de la Salud del Departamento de Salud de Puerto Rico. (2010). *Vigilancia de defectos congénitos en Puerto Rico: Informe Anual 2010*. Recuperado de

http://www.salud.gov.pr/Programas/CampanaAcidoFolico/Estadisticas/Informe_2010.pdf

Shapiro, B. (February, 1983). Down Syndrome- a disruption of homeostasis. *American Journal of Medical Genetics*, 14(2), 241-269.

- Sherrill, C. (2003). *Adapted physical activity, recreation and sport: Crossdisciplinary and lifespan*. Boston, Massachusetts: Mc Graw-Hill.
- Simpkins, S., Vest, A., Pearce, N., & Neuman, K. (April, 2010). Dynamic relations between parents' behaviors and children's motivational beliefs in sports and music. *Parenting, 10*(2), 97-118.
- Soriano, J. (abril, 2007). Actividades preventivas en niños con síndrome de Down. *Preinfad (AEPap)/PAPPS infancia y adolescencia*. Recuperado de <http://www.aepap.org/previnfad/Down.htm>
- Soto, A. (2008). *Los obstáculos y barreras en la enseñanza de la educación física adaptada de los maestros itinerantes en una región educativa del área norte de Puerto Rico*. (Tesis de maestría inédita). Sistema Universitario Ana G. Méndez, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.
- Sparrow, S., Cicchetti, D., & Balla, D. (2005). *Vineland-II adaptative behavior scales* (2^a ed.). Bloomington, Minnesota: Pearson.
- Special Olympics Sports Rules. (2012). *Article 1; sport rules and training*. Recuperado de <http://media.specialolympics.org/soi/files/resources/Sports-Rules-Competitions/2012RulesChange/2012Article1.pdf>
- Stein, T., & Douglas, H. (1977). *Recreation and special populations, second edition*. Boston, Holbrook Press, Inc.
- Sullivan, J., Butterworth, J., & Scott, D. (2006). Community-based non-work services: Finding from the National Survey of Day and Employment Program for People with Developmental-Disabilities. *Research to Practice, 42*(1), 1-4. doi: 10.1352/2008.46:456-467

- Sullivan, M. (2008). *Describing the adaptive behavior of children with Down syndrome who received early intervention measured by the Vineland adaptive behavior scales: A trend analysis*. (Tesis doctoral inédita). Texas Woman University, Denton, Texas.
- Texas Statewide Leadership for Autism Training. (2009). Adaptive Behavior Assessment. Texas guide for effective teaching adaptative behavior assessment. Recuperado de <http://www.txautism.net/docs/Guide/Evaluation/AdaptiveBehavior.pdf>
- Torres, M. (2012). *La asistencia tecnológica y las personas con síndrome Down*. Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico. Recuperado de <http://pratp.upr.edu/blog/la-asistencia-tecnologica-y-las-personas-con-sindrome-down>
- Troncoso, M. (diciembre, 1999). La importancia del apoyo y seguimiento en el trabajo de las personas con síndrome de Down: *Revista Síndrome de Down*. Vol. 16(1).
- Troncoso, M., del Cerro, M., & Ruiz, E. (1999). El desarrollo de las personas con síndrome de Down: una visión longitudinal. Recuperado de <http://empresas.mundivia.es/downcan/desarrollo.html>
- US Department of Health and Services Center for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics. (2009). *Health, United States 2009 with special feature on medical technology*. Washington, DC.: Library of Congress Catalog Number 76-641496
- US Public Law 101-476 (1990). *Individuals with Disabilities Education Act*. Library of Congress, Washington, D.C.. Congressional Research Service. Recuperado de <http://eric.ed.gov/?id=ED343318>
- US Public Law 94-142 (1975). *Education of All Handicapped Children Act*. Library of Congress, Washington, D.C.. Recuperado de <http://www.scn.org/~bk269/94-142.html>

US Public Law 94-457 (1986). *The Education For All Handicapped Children Act Amendments*.

Library of Congress, Washington, D.C.. Recuperado de

http://college.cengage.com/education/resources/res_prof/students/spec_ed/legislation/pl_99-457.html

Uyanik, M. & Kayihan, H. (2012). *Down syndrome: sensory integration, vestibular stimulation and neurodevelopmental therapy approaches for children*. Center for International and Exchange. Recuperado de <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/48/>

Valero, M. (2010). *Efectos de la actividad física sobre la actividad cerebral y la variabilidad de la frecuencia cardíaca en mayores*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.

Valverde, S. (2005). *El aprendizaje de las tecnologías de la información y la comunicación en personas con síndrome de Down*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Complutense, facultad de educación, Madrid, España.

Van Duijn, G., Dijkxhoorn, Y., Scholte, E., & Van Berckelaer-Onnes, I. (November, 2010). The development of adaptive skills in young people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 943.

Vázquez, N. (2003). *La enfermedad de Alzheimer a través del psicodiagnóstico de Rorschach*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Rovira I Virgili, Facultad de ciencias de la educación y psicología, Tarragona, España.

Verdugo, M. (2003b). *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*. Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad (235-247). Salamanca, España: Amarú.

- Verdugo, M. (enero-marzo, 2003a). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero, Revista española sobre discapacidad intelectual*, volumen 34(1), 5-19.
- Verdugo, M., & Shalock, R. (octubre-diciembre, 2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, Revista española sobre discapacidad intelectual*, volumen 41(4), 7-21.
- Vicari, S. (2006). *Motor development and neuropsychological patterns in person with Down syndrome. Behavior Genetics. Behavior Genetics*, 36(3), 355-364]. doi:10.1007/s10519-006-9057-8
- Vigotski, L.S. (1989). *Obras completas, Tomo cinco: Fundamentos de defectología*. Habana, Cuba: Editorial Pueblo y Educación.
- Villagra, A. (mayo, 2007). *Hidroterapia y actividad acuática adaptada: parálisis cerebral, autismo, síndrome de Down*. Secretaria General para el Deporte, Instituto Andaluz del Deporte. Recuperado de http://www.munideporte.com/imagenes/documentacion/ficheros/20070829155807Ponencia_Hector_Ariel_2.pdf
- Villagra, A., & Oliva L. (febrero, 2000). La obesidad como factor de riesgo en las personas con síndrome de Down, fuente alternativa de la actividad física y deportiva. *Revista digital efdeportes*, 5(18). Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd18a/hvlllo.htm>
- Villar, E. (1991). *Aprendizaje, motivación y conducta adaptativa: La búsqueda de empleo de los titulados superiores*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Barcelona, España.

- Vived, E. Betsabé, E., & Díaz, M. (2012). *Formación para la inclusión social y la vida independiente*. Recuperado de <http://www.down21.org/revistaAdultos/revista11/formacion-para-la-inclusion-social.asp>
- Vuijk, P., Hartman, E., Scherder, E., & Visscher, C. (2010). Motor performance of children with mild intellectual disability and borderline intellectual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*,. 54, Part. II, 955-965. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01318.x
- Wind, W. Schwend, R., & Larson, J. (mayo-junio, 2004). Deportes para niños físicamente impedidos. *Journal of the American Academy of Orthopedic Surgeons (Edición Española)*, 3(3), 198.

ANEXOS

Anexo I
Vineland II
Survey Interview Form Spanish Record Booklet

About the Individual:

Name: _____

Sex: _____ ID: _____ Grade (if applicable): _____

Highest Grade Completed (if applicable): _____

School or Other Facility (if applicable): _____

Present Classification or Diagnosis: _____

Language Spoken at Home: _____

Age: _____ Year _____ Month _____ Day _____ Age Used for Starting Points: _____

Interview Date: _____ Type (circle one): Chronological

Birth Date: _____ Mental

Chronological Age: _____ Social

Data from Other Tests: Intelligence _____ Achievement _____ Adaptive Behavior _____ Other _____

Reason for the Interview: _____

Vineland-IITM**Spanish
Record
Booklet*****Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition*****Survey Interview Form**

Sara S. Sparrow, Domenic V. Cicchetti, and David A. Balla

A revision of the *Vineland Social Maturity Scale* by Edgar A. Doll**About the Respondent:**

Name: _____

Sex: _____ Telephone: _____

Relationship to Individual: _____

About the Interviewer:

Name: _____

Position: _____

Sex: _____

PEARSON

Copyright © 2005 NCS Pearson, Inc. All rights reserved.

PsychCorp

Product Number 31006

Communication Domain

Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know

☐ Understanding

☐ Listening and Attending

☐ Following Instructions

✓
Check
for
Comments
below

RECEPTIVE	< 1 →	<input type="checkbox"/>	1	Voltea la cabeza y mira en dirección del sonido.	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	2	Mira hacia la madre/padre o persona que lo cuida cuando escucha su voz.	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	3	Responde a su nombre dicho en voz alta (por ejemplo: voltea hacia la persona que habla, sonríe, etc.).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
	1 →	<input type="checkbox"/>	4	Demuestra comprensión del significado de <i>no</i> , o alguna palabra o gesto con el mismo significado (por ejemplo: deja de hacer lo que está haciendo por un corto tiempo).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	5	Demuestra comprensión del significado de <i>sí</i> , o alguna palabra o gesto con el mismo significado (por ejemplo: continúa su actividad, sonríe, etc.).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	6	Escucha un cuento por lo menos durante 5 minutos (es decir: permanece quieto/a y callado/a y presta atención).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
	2 →	<input type="checkbox"/>	7	Señala por lo menos tres partes importantes del cuerpo cuando alguien se lo pide (por ejemplo: nariz, boca, manos, pies, etc.).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	8	Señala objetos comunes dentro de un libro o una revista cuando se nombran (por ejemplo: perro, carro, taza, llave, etc.).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	9	Escucha instrucciones.	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	10	Sigue instrucciones con una acción y un objeto (por ejemplo: "Tráeme el libro", "Cierra la puerta", etc.).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
	3+ →	<input type="checkbox"/>	11	Señala por lo menos cinco partes de menor importancia del cuerpo cuando alguien se lo pide (por ejemplo: dedos, codos, dientes, dedos del pie, etc.).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	12	Sigue instrucciones con dos acciones o una acción y dos objetos (por ejemplo: "Tráeme las crayolas y el papel", "Siéntate y cómete la comida", etc.).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	13	Sigue instrucciones que contienen una condición (por ejemplo: "Si quieres jugar afuera, entonces guarda tus cosas", etc.).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	14	Escucha un cuento por lo menos durante 15 minutos.	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	15	Escucha un cuento por lo menos durante 30 minutos.	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	16	Sigue instrucciones que contienen tres pasos (por ejemplo: "Cepíllate los dientes, vístete y tiende tu cama," etc.).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	17	Sigue instrucciones o indicaciones que escuchó 5 minutos antes.	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	18	Comprende expresiones que no deben interpretarse en forma literal (por ejemplo: "ir al grano," o, en inglés, "Hit the road," etc.).	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	19	Escucha un discurso informativo por lo menos durante 15 minutos.	<input type="checkbox"/>	2	1	0	
		<input type="checkbox"/>	20	Escucha un discurso informativo por lo menos durante 30 minutos.	<input type="checkbox"/>	2	1	0	

Comments

*If the total of DK and/or Missing is greater than 2, do not score subdomain.

Item Before Basal	× 2 =	
Basal Item Through Ceiling Item:		
DK and/or Missing Total*	+	
N/O Total	+	
Sum of 2s and 1s	+	
Receptive Raw Score	=	
	SUM	

Communication Domain, continued

- Pre-Speech Expression
 Beginning to Talk
 Interactive Speech
 Speech Skills
 Expressing Complex Ideas

Check
for
Com-
ments
below

EXPRESSIVE	<1 →	●	1	Llora o se inquieta cuando tiene hambre o tiene el pañal mojado.	●			
		●	2	Sonríe cuando la madre/padre o persona que lo cuida le sonríe.	●			
		●	3	Emite sonidos de placer (por ejemplo: hace gorgoritos o se ríe).	●			
		●	4	Emite sonidos como un bebé (es decir, balbucea).	●			
		●	5	Emite sonidos o gesticula (por ejemplo: mueve los brazos) para llamarle la atención.	●			
		●	6	Emite sonidos o gesticula (por ejemplo: mueve la cabeza) si quiere que una actividad pare o continúe.	●			
		●	7	Dice adiós con la mano cuando otra persona le saluda con la mano o cuando la madre/padre o persona que lo cuida le dice que salude con la mano.	●			
	1 →	●	8	Dice "Pa-pá," "Ma-má," u otro nombre para llamar a la madre/padre o persona que lo cuida (como el nombre de la madre/padre o persona que lo cuida, o el apodo).	●			
		●	9	Señala un objeto que desea y que no puede alcanzar.	●			
		●	10	Señala o hace gestos para indicar lo que prefiere si se le ofrece algo para escoger (por ejemplo, "¿Quieres éste o ése?", etc.).	●			
		●	11	Repite o trata de repetir palabras comunes inmediatamente después de escucharlas (por ejemplo: <i>pelota</i> , <i>carro</i> , <i>vamos</i> , etc.).	●			
		●	12	Nombra por lo menos tres objetos comunes (por ejemplo: biberón, perro o su juguete favorito, etc.).	●			
		●	13	Pide cosas usando una palabra (por ejemplo: "apa", "más" o "fuera," etc.).	●			
		●	14	Usa el nombre o el apodo de sus hermanos/as o amigos/as o dice sus nombres cuando se los preguntan.	●			
		●	15	Responde o intenta responder con palabras cuando le hacen una pregunta.	●			
		●	16	Nombra por lo menos 10 objetos.	●			
		●	17	Dice su propio nombre o apodo cuando se lo preguntan (por ejemplo: <i>María</i> , <i>Tatis</i> , etc.).	●			
		●	18	Usa frases que contienen un sustantivo y un verbo (por ejemplo: "Papá se queda", "Ir a casa", etc.).	●			
		●	19	Hace preguntas cambiando la entonación de las palabras o frases (por ejemplo: "¿Mío?", "¿Yo voy?", etc.); la gramática no es importante.	●			
	2 →	●	20	Dice por lo menos 50 palabras reconocibles.	●			
		●	21	Usa palabras sencillas para describir cosas (por ejemplo: <i>sucio</i> , <i>bonito</i> , <i>grande</i> , <i>fuerte</i> , etc.).	●			
		●	22	Hace preguntas que comienzan con <i>qué</i> o <i>dónde</i> (por ejemplo: "¿Qué es eso?", "¿Adónde va el perro?", etc.).	●			

Comments

Communication Domain, continued

Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know

- Pre-Speech Expression
 Beginning to Talk
 Interactive Speech
 Speech Skills
 Expressing Complex Ideas

✓
Check
for
Com-
ments
below

EXPRESSIVE, continued		23	Usa negaciones en oraciones ("No voy", "No tomo", etc.); la gramática no es importante.		2	1	0	DK	
		24	Cuenta acerca de sus experiencias en oraciones (por ejemplo, "Gabi y yo jugamos"; Daniel me leyó un libro"; etc.).		2	1	0	DK	
		25	Dice su edad correcta cuando se la preguntan.		2	1	0	DK	
		26	Dice por lo menos 100 palabras reconocibles.		2	1	0	DK	
		27	Usa <i>en</i> , <i>sobre</i> o <i>debajo</i> en frases u oraciones (por ejemplo: "La pelota por debajo de la silla", "Ponlo en la mesa", etc.).		2	1	0	DK	
		28	Usa <i>y</i> en frases u oraciones (por ejemplo: "Mamá y Papá", "Quiero helado y pastel", etc.).		2	1	0	DK	
	3 →	29	Dice su nombre y apellido cuando se lo preguntan.		2	1	0	DK	
		30	Identifica y nombra la mayoría de los colores más comunes (es decir, rojo, azul, verde, amarillo, anaranjado, morado, marrón y negro). <i>Scoring Tip:</i> Marque "2" si el individuo nombra 6 a 8 colores; marque "1" si el individuo nombra 2 a 5 colores; marque "0" si el individuo nombra 0 ó 2 colores.		2	1	0	DK	
		31	Hace preguntas que comienzan con <i>quién</i> o <i>por qué</i> (por ejemplo: "¿Quién es él?", "¿Por qué tengo que ir?", etc.).		2	1	0	DK	
		32	Usa correctamente la terminación "-ando," "-iendo" (por ejemplo, "Está cantando"; "Está comiendo", etc.).		2	1	0	DK	
	4, 5 →	33	Usa los posesivos en frases u oraciones (por ejemplo: "Ése es su libro", "Éste es el perro de Carlos", etc.).		2	1	0	DK	
		34	Usa pronombres en frases u oraciones; debe usar el género correcto y la forma correcta del pronombre, pero las oraciones no tienen que estar gramaticalmente correctas (por ejemplo: "Él lo hizo", "Ellos fueron", etc.).		2	1	0	DK	
		35	Hace preguntas que comienzan con <i>cuándo</i> (por ejemplo: "¿Cuándo estará la cena?", "¿Cuándo podemos irnos para la casa?", etc.).		2	1	0	DK	
		36	Usa verbos regulares en el tiempo pasado (por ejemplo: <i>caminé</i> , <i>cociné</i> , etc.); puede usar los verbos irregulares en el tiempo pasado incorrectamente (por ejemplo: "Poníó la mesa", etc.).		2	1	0	DK	
		37	Usa <i>detrás de</i> o <i>frente a</i> en frases u oraciones (por ejemplo: "Caminé frente a ella", "Tatiana está detrás de Ud.", etc.).		2	1	0	DK	
		38	Pronuncia las palabras claramente sin substituciones de sonidos (por ejemplo: no dice "yegalo" para "regalo", "cacha" para "casa", etc.).		2	1	0	DK	
		39	Cuenta las partes básicas de una historia, cuento de hadas o un programa de televisión; no es necesario que lo narre en perfecto orden o que dé muchos detalles.		2	1	0	DK	
	6 →	40	Dice el mes y el día de su cumpleaños cuando se lo preguntan.		2	1	0	DK	
		41	Modula apropiadamente al hablar el tono de su voz, el volumen y el ritmo (por ejemplo: no habla en voz muy alta, de una manera suave o monótona, etc.).		2	1	0	DK	

Comments

Communication Domain, continued

- Pre-Speech Expression
 Beginning to Talk
 Interactive Speech
 Speech Skills
 Expressing Complex Ideas

Check
for
Com-
ments
below

EXPRESSIVE, continued	☆ 42	Cuenta lo que sucedió con detalles (por ejemplo: dice quién participó, dónde se llevó a cabo la actividad, etc.).	☆			
	☆ 43	Da instrucciones sencillas (por ejemplo: cómo jugar un juego o cómo hacer algo). Marque "2" si las instrucciones son suficientemente claras para comprender; marque "1" si el individuo articula instrucciones, pero no son suficientemente claras para comprender; marque "0" si el individuo nunca intenta articular instrucciones.	☆			
	44	Usa <i>entre</i> en frases u oraciones (por ejemplo: "La pelota se fue por entre los carros", etc.).				
	7+ → 45	Dice su número de teléfono cuando se lo preguntan.				
	46	Cuando está hablando, pasa de un tema a otro con facilidad.				
	47	Se queda enfocado en el tema de conversaciones; no se va por la tangente.				
	☆ 48	Explica sus ideas en más de una manera (por ejemplo, dice: "Ese libro estuvo bueno. Fue emocionante y divertido leerlo", etc.).	☆			
	49	Tiene conversaciones que duran por lo menos 10 minutos (por ejemplo: cuenta sus experiencias, presenta sus ideas, comparte sus emociones, etc.).				
	50	Usa correctamente los plurales irregulares (por ejemplo: <i>peces, manías, lápices, rubíes o, en inglés, children, geese, mice, o women, etc.</i>).				
	51	Dice la dirección completa de su casa (es decir: calle o ruta rural, número de apartamento, ciudad y estado), con o sin el código postal, cuando se la preguntan.				
	☆ 52	Explica una meta a corto plazo y lo que necesita hacer para alcanzarla (por ejemplo dice: "Quiero obtener una buena calificación en mi examen, así que voy a estudiar mucho", etc.).	☆			
	☆ 53	Da instrucciones complejas a otras personas (por ejemplo, como llegar a lugares alejados, recetas de cocina con muchos ingredientes o pasos, etc.). Marque "2" si las instrucciones son suficientemente claras para comprender; marque "1" si el individuo articula instrucciones, pero no son suficientemente claras para comprender; marque "0" si el individuo nunca intenta articular instrucciones.	☆			
	☆ 54	Describe metas a largo plazo que quiere realizar en 6 meses o más (por ejemplo, dice, "Quiero comprarme una bicicleta, así que voy a cuidar niños y a hacer mandados para otras personas para tener suficiente dinero para comprármela."	☆			

Comments

☐ ☐ ☐ ☐
☐ ☐ ☐ ☐
☐ ☐ ☐ ☐
☐ ☐ ☐ ☐

*If the total of DK and/or Missing is greater than 2, do not score subdomain.

Expressive Raw Score =
SUM

Communication Domain, continued

Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know



Beginning to Read



Reading Skills



Writing Skills

✓
Check
for
Comments
below

WRITTEN	3-5 →	1	Identifica una o más letras del alfabeto como letras y distingue las letras de los números.		2	1	0	
		2	Reconoce su nombre en letra de imprenta.		2	1	0	
		3	Identifica por lo menos 10 letras del alfabeto en letra de imprenta/letra de molde.		2	1	0	
		4	Escribe en letra de imprenta o cursiva usando la orientación correcta (es decir, de izquierda a derecha).		2	1	0	
		5	Copia su nombre.		2	1	0	
		6	Identifica todas las letras del alfabeto, tanto en mayúsculas como en minúsculas, escritas en letra de imprenta.		2	1	0	
		7	Escribe en letra de imprenta por lo menos tres palabras sencillas copiadas de un ejemplo (por ejemplo: gato, agua, ojo, etc.).		2	1	0	
	6 →	8	Escribe su nombre y apellido de memoria en letra de imprenta o cursiva.		2	1	0	
		9	Lee por lo menos 10 palabras en voz alta.		2	1	0	
		10	Escribe de memoria por lo menos 10 palabras sencillas en letra de imprenta (por ejemplo: gato, casa o mamá).		2	1	0	
		11	Lee cuentos sencillos en voz alta (es decir, cuentos que contienen oraciones de tres a cinco palabras).		2	1	0	
	7, 8 →	12	Escribe oraciones sencillas de tres o cuatro palabras en letra de imprenta; puede cometer algunos errores de ortografía.		2	1	0	
		13	Escribe de memoria más de 20 palabras en letra de imprenta; puede cometer algunos errores de ortografía.		2	1	0	
		14	Lee y comprende material para niños de por lo menos de un nivel de segundo grado.		2	1	0	
		15	Ordena listas de palabras según el orden alfabético.		2	1	0	
	9+ →	16	Escribe correspondencia sencilla de por lo menos tres oraciones (por ejemplo: tarjetas postales, notas de agradecimiento, correo electrónico, etc.); puede usar la computadora.		2	1	0	
		17	Lee y comprende material para niños de por lo menos un nivel de cuarto grado.		2	1	0	
		18	Escribe reportes, trabajos de investigación o composiciones de por lo menos una página; puede usar una computadora.		2	1	0	
		19	Escribe en forma completa las direcciones de correo del destinatario y del remitente en cartas o paquetes.		2	1	0	
		20	Lee y comprende material para niños de por lo menos un nivel de sexto grado.		2	1	0	
		21	Corrige su propio trabajo escrito antes de entregarlo (por ejemplo: revisa la puntuación, ortografía, gramática, etc.).		2	1	0	
		22	Escribe correspondencia avanzada de por lo menos 10 oraciones; puede usar una computadora.		2	1	0	
		23	Lee y comprende material para niños de por lo menos de un nivel de noveno grado.		2	1	0	
		24	Lee por lo menos dos artículos de periódico cada semana (en versión impresa o electrónica).		2	1	0	
		25	Escribe cartas comerciales (por ejemplo, pide información, escribe una queja o reclamo, efectúa un pedido, etc.); puede usar una computadora.		2	1	0	

Comments

Item Before Basal × 2 =

Basal Item Through Ceiling Item:

DK and/or Missing Total* +

N/O Total +


Sum of 2s and 1s +


*If the total of DK and/or Missing is greater than 2, do not score subdomain.

Written Raw Score =

SUM

Daily Living Skills Domain

 Eating and Drinking

 Bathing


















































 Toileting

 Grooming

 Dressing

 Health Care


 Check
for
Com-
ments
below


PERSONAL	< 1 →		1	Abre la boca cuando se le ofrece comida.				
			2	Come comidas sólidas (por ejemplo: verduras cocidas, carne picada, frutas, etc.).				
			3	Chupa o mastica comidas que se pueden comer con la mano (por ejemplo: galletitas saladas, galletas dulces, tostadas, etc.).				
	1 →		4	Bebe de una taza o un vaso; puede derramar.				
			5	Le avisa a alguien que tiene el pañal o pantalón mojado o sucio (por ejemplo: señala hacia ellos, hace ruidos, se jala el pañal, etc.).				
			6	Se alimenta por sí solo con cuchara; puede derramar.				
			7	Sorbe con un popote (o pajita/sorbeto/canita).				
			8	Se quita la ropa que se abrocha por delante (por ejemplo: un abrigo o un suéter); no tiene que desabotonarse o abrir el cierre de la prenda.				
	2 →		9	Se sube la ropa con pretina elástica (por ejemplo: ropa interior o pantalones de gimnasia).				
			10	Se alimenta por sí solo con un tenedor; puede derramar.				
			11	Bebe de una taza o vaso sin derramar.				
			12	Se alimenta por sí solo con cuchara, sin derramar.				
	3 →		13	Orina en el inodoro o en la bacinilla.				
			14	Se pone ropa que se abrocha por delante (por ejemplo: un abrigo o un suéter); no tiene que abotonarse o cerrar el cierre de la prenda.				
			15	Pide usar el baño.				
			16	Defeca en el inodoro o en la bacinilla.				
			17	Va solo al baño durante el día (es decir, ya no se hace en la ropa).  Marque "2" si el individuo usa el baño sin ayuda y sin accidentes; marque "1" si el individuo necesita ayuda (por ejemplo, con limpiarse), o tiene accidentes; marque "0" si el individuo necesita ayuda siempre o tiene accidentes frecuentes.				
	4 →		18	Cierra cierres que se encuentran unidos en la parte de abajo (por ejemplo: los cierres de los pantalones, de las mochilas, etc.).				
			19	Se limpia o suena la nariz usando pañuelos desechables o de tela.				
			20	Usa el baño durante la noche (es decir, ya no moja la cama durante la noche).				
			21	Se pone los zapatos en los pies correctos; no tiene que atarse los cordones o las agujetas.				
			22	Cierra broches de presión.				
			23	Agarra correctamente la cuchara, el tenedor y el cuchillo.				
			24	Se lava y se seca la cara usando agua y jabón.				


Comments


Daily Living Skills Domain, continued

Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know, N/O = No Opportunity

 Eating and Drinking

 Toileting



































 Dressing

 Bathing

 Grooming

 Health Care

✓
Check
for
Comments
below

PERSONAL, continued	5, 6 → 	25	Se cepilla los dientes.		2	1	0	
			<i>Scoring Tip:</i> Marque "2" si el individuo se cepilla los dientes sin ayuda, incluye poner la pasta de dientes en el cepillo, y sin decirle que hay que cepillarse; marque "1" si el individuo necesita ayuda al cepillarse o poner la pasta de dientes en el cepillo, o necesita que se le recuerde cepillarse los dientes; marque "0" si el individuo nunca se cepilla sin ayuda o sin recordatorios.					
		26	Abotona botones grandes de la parte delantera de su ropa usando los ojales correctos.		2	1	0	
		27	Se tapa la boca y la nariz cuando tose y estornuda.		2	1	0	
		28	Abotona botones pequeños de la parte delantera de su ropa usando los ojales correctos.		2	1	0	
		29	Une y cierra los cierres que no se encuentran unidos en la parte de abajo (por ejemplo: los cierres de las chaquetas deportivas o chamarras, sudaderas con cierre).		2	1	0	
		30	Ajusta la temperatura del agua añadiendo agua caliente o fría.		2	1	0	
		31	Usa ropa apropiada cuando llueve o cuando hace frío (por ejemplo: un impermeable, botas, un suéter, etc.).		2	1	0	
	7+ → 	32	Se baña o se ducha y se seca solo.		2	1	0	
			<i>Scoring Tip:</i> Marque "2" si el individuo se baña o se ducha sin ayuda, incluye abrir y cerrar el agua; marque "1" si el individuo necesita ayuda con alguna parte del baño, secarse, o abrir o cerrar el agua; marque "0" si el individuo nunca se baña o se ducha sin ayuda.					
		33	Encuentra y usa apropiadamente los baños públicos que corresponden a su sexo.		2	1	0	
		34	Se lava y seca el pelo (con una toalla o secadora).		2	1	0	
		35	Se cura heridas pequeñas (por ejemplo: limpia la herida, se coloca una venda, etc.).		2	1	0	
		36	Toma los medicamentos de acuerdo a las instrucciones (es decir, sigue las instrucciones de las etiquetas de los medicamentos).		2	1	0	
		37	Usa el termómetro para tomar su propia temperatura o la de otra persona.		2	1	0	
		38	Busca ayuda médica en casos de emergencia (por ejemplo: reconoce los síntomas de una enfermedad o herida grave, tales como la falta de aliento, dolores de pecho, sangrado fuerte, etc.).		2	1	0	
			<i>Scoring Tip:</i> Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si el individuo no ha tenido una emergencia médica.		N/O			
		39	Sigue instrucciones para el cuidado de la salud, dietas especiales o tratamientos médicos.		2	1	0	
			<i>Scoring Tip:</i> Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si el individuo no tiene un problema de salud que requiere procedimientos médicos especiales, dietas o tratamientos especiales.		N/O			
		40	Está al tanto de sus medicamentos (con receta y sin receta) y los vuelve a surtir cuando es necesario.		2	1	0	
		41	Hace citas para chequeos médicos y dentales regularmente.		2	1	0	

Comments

*If the total of DK and/or Missing is greater than 2, do not score subdomain.

Item Before Basal	_____	× 2 =	<input type="text"/>
Basal Item Through Ceiling Item:			
DK and/or Missing Total*	+		<input type="text"/>
N/O Total	+		<input type="text"/>
Sum of 2s and 1s	+		<input type="text"/>
Personal Raw Score	=		<input type="text"/>
		SUM	

Daily Living Skills Domain, continued



Safety at Home



Kitchen Chores



Housekeeping

 See
or
Com-
ments
below

DOMESTIC	1-6 →	1	Tiene cuidado cuando está cerca de cosas calientes (por ejemplo: la estufa, el horno, un fuego, etc.).			
		2	Ayuda con los quehaceres sencillos de la casa (por ejemplo: limpia el polvo, recoge la ropa o juguetes, da de comer a las mascotas, etc.).			
		3	Retira de su lugar en la mesa objetos irrompibles.			
		4	Limpia el área de juego o de trabajo al final de la actividad (por ejemplo: después de pintar con los dedos, construir modelos, etc.).			
		5	Guarda sus pertenencias personales (por ejemplo: sus juguetes, libros, revistas, etc.).			
	7-10 →	6	Tiene cuidado al usar objetos cortantes o punzantes (por ejemplo: tijeras, cuchillos, etc.).			
		7	Retira de su lugar en la mesa objetos que se pueden romper.			
		8	Ayuda a preparar comidas que se tienen que mezclar y cocinar (por ejemplo: una torta o pastel, mezcla para galletas, macarrones con queso, etc.).			
		9	Usa aparatos electrodomésticos sencillos (por ejemplo: la tostadora o el tostapan, el abrelatas).			
		10	Usa el horno de microondas para calentar, hornear o cocinar (es decir, especifica el tiempo y la temperatura, etc.). <small>Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si no hay horno de microondas en la casa.</small>			
		11	Guarda la ropa limpia en el lugar correcto (por ejemplo: en cajones o en el ropero, en ganchos, etc.).			
	11+ →	12	Usa herramientas (por ejemplo: un martillo para poner clavos o un destornillador para meter o sacar tornillos, etc.).			
		13	Lava los platos a mano o pone los platos en el lavaplatos automático.			
		14	Barre, trapea o pasa la aspiradora por todo el piso. <small>Marque "2" si el individuo trapea, barre o pasa la aspiradora tan bien que no hay que volver a hacer la tarea; marque "1" si el individuo no suele completar la tarea bien; marque "0" si el individuo nunca trapea, barre o pasa la aspiradora, o hace la tarea tan mal que siempre hay que volver a hacerla.</small>			
		15	Limpia la mesa completamente (por ejemplo: limpia y apila los platos, tira los objetos desechables a la basura, etc.).			
		16	Usa los productos de limpieza correctamente (por ejemplo, el jabón para ropa, el lustramuebles, el limpiador para vidrios, etc.).			
		17	Prepara comidas básicas que no necesitan ser mezcladas pero sí cocinadas (por ejemplo: arroz, sopa, verduras, etc.).			
		18	Limpia una o más habitaciones además de la suya.			
		19	Usa cuchillos filosos para preparar comida.			
		20	Usa la estufa o el horno para calentar, hornear o cocinar (es decir, enciende y apaga los quemadores, controla la temperatura del horno, etc.).			
		21	Prepara comidas con ingredientes que tienen que ser medidos, mezclados, y cocinados.			
		22	Lava ropa cuando es necesario.			
		23	Realiza tareas de mantenimiento según sea necesario (por ejemplo: reemplaza las lamparillas o focos de luz, cambia la bolsa de la aspiradora, etc.).			
		24	Planea y prepara la comida principal del día.			

Comments

*If the total of DK and/or Missing is greater than 2, do not score subdomain.

Domestic Raw Score

 = SUM

Daily Living Skills Domain, continued

Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know, N/O = No Opportunity

☎ Telephone Skills

● Rules, Rights, and Safety

🕒 Time and Dates

▼ Job Skills

💻 Computer Skills

\$ Money Skills

🍽 Restaurant Skills

☐ Television and Radio

🚗 Going Places Independently

✓
Check
for
Comments
below

COMMUNITY	1-3 →	☎ 1	Demuestra entender de la función del teléfono (por ejemplo: finge llamar por teléfono, etc.).	☎	2	1	0	DK
		☎ 2	Conversa por teléfono con alguna persona conocida.	☎	2	1	0	DK
		☐ 3	Usa el televisor o el radio sin ayuda (por ejemplo, enciende el equipo, escoje el canal o estación, selecciona el programa, etc.). <i>Scoring Tip:</i> Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si no hay un televisor o radio en la casa.	☐	2	1	0	DK
	4 →	\$ 4	Cuenta por lo menos 10 objetos, uno por uno.	\$	2	1	0	DK
		● 5	Está consciente y demuestra una conducta apropiada cuando viaja en automóvil (por ejemplo: se deja su cinturón de seguridad abrochado, se abstiene de distraer al conductor, etc.).	●	2	1	0	DK
		\$ 6	Demuestra entender la función del dinero (por ejemplo, dice: "Se necesita dinero para comprar cosas en la tienda", etc.).	\$	2	1	0	DK
		● 7	Usa la acera o banqueta de la calle (o el arcén cuando no hay acera disponible) para caminar o usar algún equipo con ruedas (por ejemplo: patines, patineta, triciclo, etc.).	●	2	1	0	DK
	5, 6 →	🕒 8	Demuestra saber la función del reloj (por ejemplo, dice: "El reloj sirve para saber la hora", "¿A qué hora podemos ir?", etc.).	🕒	2	1	0	DK
		● 9	Sigue las reglas del hogar (por ejemplo: no correr en la casa, no salta en los muebles, etc.).	●	2	1	0	DK
		💻 10	Demuestra destrezas de computadora necesarias para jugar juegos o abre los programas con la computadora ya encendida; no tiene que encender la computadora por sí solo. <i>Scoring Tip:</i> Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si no hay una computadora en la casa.	💻	2	1	0	DK
		☎ 11	Llama al teléfono a la persona que recibe una llamada o indica que la persona no está disponible.	☎	2	1	0	DK
		\$ 12	Identifica las monedas penny, nickel, dime y quarter si se le pide que lo haga; no es necesario que sepa el valor de cada moneda.	\$	2	1	0	DK
		● 13	Mira hacia ambos lados al cruzar la calle.	●	2	1	0	DK
	7 →	🕒 14	Dice el día actual de la semana cuando se le pregunta.	🕒	2	1	0	DK
		● 15	Demuestra comprender el derecho a la privacidad personal para sí mismo y para otras personas (por ejemplo: cuando usa el baño o al cambiarse la ropa; etc.).	●	2	1	0	DK
		● 16	Demuestra saber el número de teléfono al que debe de llamar en caso de una emergencia cuando se le pregunta.	●	2	1	0	DK
		🕒 17	Dice la hora usando un reloj digital.	🕒	2	1	0	DK
	8 →	\$ 18	Dice el valor de un penny (1 centavo), un nickel (5 centavos), un dime (10 centavos) y un quarter (25 centavos).	\$	2	1	0	DK
		\$ 19	Distingue entre billetes de diferentes denominaciones (por ejemplo: se refiere a billetes de 1 dólar, 5 dólares, etc. en una conversación; etc.).	\$	2	1	0	DK
		● 20	Obedece a los semáforos y las señales de Pasar y No pasar la calle.	●	2	1	0	DK
		🕒 21	Señala la fecha actual o cualquier otra fecha en el calendario cuando se le pregunta.	🕒	2	1	0	DK
		\$ 22	Demuestra saber que algunas cosas cuestan más dinero que otras (por ejemplo: dice, "Tengo suficiente dinero para comprar una barra de chocolate pero no para comprar chicles"; ¿Qué lápiz cuesta menos?"; etc.).	\$	2	1	0	DK

Comments

Daily Living Skills Domain, continued

Telephone Skills

Rules, Rights, and Safety

Time and Dates

Job Skills

Computer Skills

Money Skills

Restaurant Skills

Television and Radio

Going Places Independently

 Check
for
Com-
ments
below

COMMUNITY, continued	9-11 →		23	Dice la hora por segmentos de treinta minutos usando un reloj analógico (por ejemplo: la 1 y media, las 2 y media, etc.).				
			24	Hace llamadas telefónicas usando teléfonos fijos o celulares.				
			25	Pide una comida completa en un restaurante de comida rápida. Se puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad.				
	12-15 →		26	Lleva o guarda dinero de manera segura (por ejemplo, en una billetera, una cartera o bolsa, o un cinturón con cierre).				
			27	Dice la hora en segmentos de cinco minutos usando un reloj analógico (por ejemplo: la 1 y cinco, la 1 y diez, etc.).				
			28	Obedece horarios de regreso que establece la madre/padre o persona que lo cuida.				
			29	Mira o escucha programas para obtener información (por ejemplo: el pronóstico del tiempo, noticias, programas educativos, etc.). Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si no hay un televisor o radio en la casa.				
			30	Cuenta el vuelto después de comprar algo.				
			31	Demuestra destrezas de computadora necesarias para realizar tareas complejas (por ejemplo: procesar un texto, entrar a la Internet, instalar programas de computación, etc.). Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si no hay una computadora en la casa.				
	16+ →		32	Evalúa la calidad y el precio cuando escoje cosas para comprar.				
			33	Obedece los límites de tiempo para los descansos (por ejemplo: para comer, tomar un café, etc.).				
			34	Viaja por lo menos 5 a 10 millas a un sitio conocido (es decir, va en bicicleta, usa transporte público o conduce por sí mismo).				
			35	Demuestra comprender el derecho a reclamar o informar sobre problemas legítimos cuando no está contento con servicios o situaciones.				
			36	Le avisa al personal de la escuela o al supervisor cuando llegará tarde o faltará a la escuela.				

Comments

Daily Living Skills Domain, continued

Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know, N/O = No Opportunity

☎ Telephone Skills

● Rules, Rights, and Safety

🕒 Time and Dates

▼ Job Skills

💻 Computer Skills

\$ Money Skills

🍴 Restaurant Skills

☐ Television and Radio

🚗 Going Places Independently

✓
Check
for
Comments
below

COMMUNITY, continued	\$ 37	Usa cuentas bancarias de cheques o de ahorros de manera responsable (por ejemplo: mantiene algo de dinero en la cuenta de ahorros y controla el saldo cuidadosamente, etc.).	\$	2	1	0	DK	
	38	Viaja por lo menos 5 a 10 millas a un destino desconocido (es decir, va en bicicleta, usa transporte público, o conduce por sí mismo).		2	1	0		
	▼ 39	Gana dinero en un trabajo de tiempo parcial (es decir trabaja por lo menos 10 horas por semana) durante un año. <i>Scoring Tip:</i> Do not mark 1	▼	2	X	0		
	▼ 40	Intenta mejorar su desempeño en su trabajo después de recibir crítica constructiva del supervisor. <i>Scoring Tip:</i> Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si el individuo no ha tenido un trabajo.	▼	2	1	0	N/O	
	\$ 41	Administra su propio dinero (por ejemplo: paga la mayoría o todos sus gastos, usa cheques o giros postales para hacer compras según las necesite, etc.).	\$	2	1	0	DK	
	▼ 42	Ha mantenido un trabajo de tiempo completo durante 1 año. <i>Scoring Tip:</i> Do not mark 1	▼	2	X	0		
	\$ 43	Presupuesta sus gastos mensuales (por ejemplo: los servicios públicos: cuentas de luz, agua, etc., la renta, etc.).	\$	2	1	0		
	\$ 44	Solicita y usa la tarjeta de crédito personal de manera responsable (por ejemplo: no excede los límites del crédito y paga a tiempo, etc.).	\$	2	1	0		

Comments

Item Before Basal ____ × 2 =

Basal Item Through Ceiling Item:

DK and/or Missing Total* +

N/O Total +


Sum of 2s and 1s +

Community Raw Score =
SUM

*If the total of DK and/or Missing is greater than 2, do not score subdomain.


Socialization Domain

 Responding to Others

 Expressing and Recognizing Emotions

 Imitating

 Social Communication

 Thoughtfulness

 Friendship

 Dating


 Check
for
Comments
below

INTERPERSONAL RELATIONSHIPS	<1 →	1	Mira a la cara a la madre/padre o persona que lo cuida.			
		2	Observa (es decir, sigue con los ojos) si alguien se mueve cerca de su cuna o cama durante 5 segundos o más.			
		3	Expresa dos o más emociones (por ejemplo: se ríe, llora, grita, etc.).			
		4	Sonríe o emite sonidos cuando se le acerca una persona conocida.			
		5	Hace o intenta hacer contacto social (por ejemplo: sonríe, emite sonidos, etc.).			
		6	Trata de alcanzar personas conocidas cuando éstas le extienden los brazos.			
		7	Demuestra preferencia por ciertas personas y objetos (por ejemplo: sonríe, agarra o se acerca hacia una persona u objeto, etc.).			
		8	Demuestra afecto hacia personas conocidas (por ejemplo: las toca, abraza, besa, etc.).			
		9	Imita o intenta imitar las expresiones faciales que hace la madre/padre o persona que lo cuida (por ejemplo: sonríe, frunce el ceño, etc.).			
		10	Se mueve por todas partes para buscar a la madre/padre o persona que lo cuida, o a alguna persona conocida que esté cerca.			
	1, 2 →	11	Demuestra interés por otros niños de la misma edad que no son sus hermanos (por ejemplo: los observa, les sonríe, etc.).			
		12	Imita movimientos sencillos (por ejemplo: aplaude o dice adiós con la mano).			
		13	Usa acciones para demostrar placer o interés por los demás (por ejemplo: aplaude o dice adiós con la mano).			
		14	Demuestra deseo por complacer a otros (por ejemplo: comparte un bocadillo o juguete, trata de ayudar aunque no puede, etc.).			
	3, 4 →	15	Demuestra comportamientos que indican que quiere hacer amistades con otras personas de su misma edad (por ejemplo, dice: "¿Quieres jugar?" o toma de la mano a otro niño, etc.).			
		16	Imita acciones relativamente complejas mientras que las hace otra persona (por ejemplo: hace cuenta de afeitarse, ponerse maquillaje, clavar clavos, etc.).			


Comments

Socialization Domain, continued


Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know


 Responding to Others

 Expressing and Recognizing Emotions

 Imitating





























 Social Communication

 Thoughtfulness

 Friendship

 Dating

✓
Check
for
Com-
ments
below

INTERPERSONAL RELATIONSHIPS, continued	5 →	 17	Responde cuando adultos conocidos le hablan (por ejemplo: si se le pregunta, "¿Cómo estás?" dice "Bien"; si le dicen "Estás muy guapo/a", dice "Gracias", etc.).		2	1	0	DK	
		 18	Repite frases que escuchó decir antes a un adulto (por ejemplo: "Cariño, ya llegué", "No puedes comer postre hasta que te termines la comida", etc.).		2	1	0	DK	
		 19	Usa palabras para expresar sus sentimientos (por ejemplo: "Estoy contento", "Tengo miedo", etc.).		2	1	0	DK	
		 20	Tiene un mejor amigo/a o demuestra preferir ciertos amigos (de cualquier sexo) sobre otros.		2	1	0	DK	
		 21	Imita acciones relativamente complejas horas después de ver a otra persona hacerlas (por ejemplo: hace cuenta de afeitarse, ponerse maquillaje, clavar clavos, etc.).		2	1	0	DK	
		 22	Usa palabras para expresar felicidad o preocupación por otras personas (por ejemplo: dice: "¡Bravo! ¡Ganaste!", "¿Estás bien?", etc.).		2	1	0	DK	
		 23	Actúa cuando otra persona necesita ayuda (por ejemplo: mantiene la puerta abierta o levanta algún objeto que se cayó, etc.).		2	1	0	DK	
	6-8 →	 24	Reconoce lo que le gusta o no le gusta a los demás (por ejemplo: dice: "A Carlos le gusta el fútbol", "Susie no come pizza", etc.).		2	1	0	DK	
		 25	Demuestra el mismo nivel de emoción que otros que se encuentran a su alrededor (por ejemplo: no exagera, ni le da poca importancia a una situación, etc.).		2	1	0	DK	
		 26	Mantiene una distancia adecuada entre él y otras personas en situaciones sociales (por ejemplo: no se acerca demasiado a otra persona cuando está hablando, etc.).		2	1	0	DK	
		 27	Conversa con otras personas acerca de intereses comunes (por ejemplo: deportes, programas de televisión, o planes para el verano).		2	1	0	DK	
	9+ →	 28	Empieza conversaciones sociales cuando se encuentra con alguien que conoce (por ejemplo: dice: "¿Cómo estás?", "¿Qué pasa?", etc.).		2	1	0	DK	
		 29	Se reúne con amigos regularmente.		2	1	0	DK	
		 30	Prefiere no decir cosas que sean penosas o crueles o hacer preguntas inapropiadas en público.		2	1	0	DK	

Comments

Socialization Domain, continued

Responding to Others

Expressing and Recognizing Emotions

Imitating

Social Communication

Thoughtfulness

Friendship

Dating

Check for Comments below

INTERPERSONAL RELATIONSHIPS, cont.

31	Pide cosas razonables de sus amistades (por ejemplo: no pretende ser el único amigo de una persona o tener a su amigo siempre a su disposición, etc.).				
32	Comprende que los demás no pueden saber lo que piensa a menos que se los diga.				
33	Tiene cuidado cuando habla acerca de cosas personales.				
34	Coopera con otras personas para planear o ser parte de una actividad (por ejemplo: una fiesta de cumpleaños, un evento deportivo, etc.).				
35	Demuestra entender insinuaciones o indirectas en una conversación (por ejemplo: sabe que un bostezo puede significar "Estoy aburrido", o que si alguien cambia rápidamente de tema puede significar "No quiero hablar acerca de eso", etc.).				
36	Comienza una conversación hablando de cosas que le interesan a los demás (por ejemplo: "Tomás me dijo que te gustan las computadoras", etc.).				
37	Sale con grupos de amigos.				
38	Sale en citas solo con otra persona.				

Comments

*If the total of DK and/or Missing is greater than 2, do not score subdomain.

DK or Missing Total	<input type="text"/>	$\times 2 =$	<input type="text"/>
Subtotal of Missing or Missing Item	<input type="text"/>		
Subtotal of Missing Item	<input type="text"/>		
Subtotal of Missing Item	<input type="text"/>		
Subtotal of Missing Item	<input type="text"/>		
Subtotal of Missing Item	<input type="text"/>		
Interpersonal Relationships Raw Score			<input type="text"/>
			SUM

Socialization Domain, continued

Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know



Playing



Sharing and Cooperating



Going Places with Friends



Playing Games



Recognizing Social Cues

✓
Check
for
Com-
ments
below

PLAY AND LEISURE TIME	<1 →		1	Responde cuando la madre/padre o persona que lo cuida le juega (por ejemplo: sonríe, se ríe, o aplaude, etc.).		2	1	0	
			2	Demuestra interés por el lugar donde se encuentra (por ejemplo: mira o se mueve alrededor, toca objetos o personas, etc.).		2	1	0	
			3	Juega juegos sencillos de interacción con otras personas (por ejemplo: a las escondidillas, a hacer tortillitas, etc.).		2	1	0	
	1, 2 →		4	Juega cerca a otro niño; cada uno realiza una actividad diferente.		2	1	0	
			5	Elige jugar con otros niños (por ejemplo: no se queda fuera del grupo ni evita a los demás).		2	1	0	
			6	Juega cooperativamente con uno o más niños durante un período de hasta 5 minutos.		2	1	0	
			7	Juega cooperativamente con más de un niño durante un período de más de 5 minutos.		2	1	0	
			8	Sigue jugando con otro niño, protestando muy poco, cuando la madre/padre o persona que lo cuida se va.		2	1	0	
	3 →		9	Comparte sus juguetes o posesiones cuando se lo piden.		2	1	0	
			10	Juega con otros bajo supervisión mínima.		2	1	0	
			11	Usa objetos comunes del hogar o de otro tipo, para imaginar que son otra cosa (por ejemplo: se imagina que un cubo es un carro, que una caja es una casa, etc.).		2	1	0	
			12	Se protege alejándose de personas que destruyen cosas o pueden lastimarlo/a (por ejemplo: aquellos que muerden, pegan, arrojan cosas, jalan el pelo, etc.).		2	1	0	
	4 →		13	Juega a realizar actividades sencillas de la vida real (por ejemplo: se disfraz, pretende ser un superhéroe, etc.).		2	1	0	
			14	Busca a otros para jugar o para que le hagan compañía (por ejemplo: invita a otros a su casa, va a la casa de otros, juega en el parque, etc.).		2	1	0	
			15	Respetar los turnos durante un juego o un deporte cuando se le pide.		2	1	0	
			16	Juega juegos de grupo que son informales y que se juegan afuera (por ejemplo: jugar a la mancha o corre que te pilló, a saltar la cuerda, coger la pelota, etc.).		2	1	0	
			17	Comparte sus juguetes o cosas sin que se lo pidan.		2	1	0	
	5, 6 →		18	Sigue las reglas en los juegos sencillos (por ejemplo: carreras de relevos, concursos de ortografía, juegos electrónicos, etc.).		2	1	0	
			19	Toma turnos sin que se lo pidan.		2	1	0	
			20	Juega juegos sencillos de cartas o de mesa que son exclusivamente de azar (por ejemplo: Go Fish, Uno, parchis, etc.).		2	1	0	

Comments

Socialization Domain, continued



Playing



Sharing and Cooperating



Going Places with Friends



Playing Games



Recognizing Social Cues

 Check
for
com-
ments
below

PLAY AND LEISURE TIME, continued	7-12 →	21	Sale con amigos durante el día bajo la supervisión de un adulto (por ejemplo: a un centro comercial, un parque, un centro comunitario, etc.).			
		22	Pide permiso antes de usar cosas que no le pertenecen o que están siendo usadas por otra persona.			
		23	Se abstiene de integrarse a un grupo cuando las acciones de los integrantes le indican que no es bienvenido/a.			
		24	Juega juegos sencillos que requieren mantener el puntaje (por ejemplo: a patear la pelota, básquetbol improvisado, etc.).			
	13+ →	25	Demuestra tener buen espíritu deportivo (es decir, sigue las reglas, no es demasiado agresivo, felicita al otro equipo cuando gana y no se enoja cuando pierde).			
		26	Juega más de un juego de mesa, cartas o juego electrónico que requieren destreza y toma de decisiones (por ejemplo: Monopolio™, cribbage, etc.).			
		27	Sale con amigos por la noche bajo la supervisión de un adulto (por ejemplo: a un concierto, una conferencia, un evento deportivo, al cine, etc.).			
		28	Sigue las reglas de juegos o deportes complejos (por ejemplo: de fútbol americano, fútbol, voleibol, etc.).			
		29	Sale con amigos durante el día sin la supervisión de un adulto (por ejemplo: a un centro comercial, un parque, un centro comunitario, etc.).			
		30	Planea actividades de diversión que requieren organizar más de dos cosas (por ejemplo, ir a la playa o al parque, lo cual requiere organizar el transporte, la comida y las cosas para jugar, etc.).			
		31	Sale con amigos por la noche sin la supervisión de un adulto (por ejemplo: a un concierto, una conferencia, un evento deportivo, al cine, etc.).			

Comments

*If the total of DK and/or Missing is greater than 2, do not score subdomain.

 Play and Leisure
Time Raw Score

 =
SUM

Socialization Domain, continued

Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know

- Manners
 Apologizing
 Responsibility
 Appropriate Social Caution
 Transitions
 Controlling Impulses
 Keeping Secrets

✓
Check
for
Comments
below

COPING SKILLS	1-4 →		1	Cambia fácilmente de una actividad a otra en el hogar.		2	1	0	DK	
			2	Dice "gracias" cuando le dan algo.		2	1	0	DK	
			3	Cambia su comportamiento según su grado de confianza con la otra persona (por ejemplo: actúa de manera diferente con miembros de su familia que con personas desconocidas, etc.).		2	1	0	DK	
			4	Mastica con la boca cerrada.		2	1	0	DK	
	5-7 →		5	Dice "por favor" cuando pide algo.		2	1	0	DK	
			6	Termina las conversaciones de manera apropiada (por ejemplo: "Adiós", "Hasta luego", etc.).		2	1	0	DK	
			7	Se lava o limpia la cara y las manos durante y/o después de las comidas.		2	1	0	DK	
			8	Responde apropiadamente cuando hay cambios razonables en sus actividades rutinarias (por ejemplo: se abstiene de quejarse, etc.).		2	1	0	DK	
	8 →		9	Se disculpa cuando comete errores sin querer (por ejemplo: cuando se choca con alguien, etc.).		2	1	0	DK	
			10	Elige no burlarse, molestar o intimidar a otras personas.		2	1	0	DK	
			11	Actúa de manera apropiada cuando le presentan personas desconocidas (por ejemplo: saluda con la cabeza, sonríe, da la mano, los saluda, etc.).		2	1	0	DK	
			12	Varía el nivel de la voz según el lugar donde esté o la situación (por ejemplo: en una biblioteca, durante una película u obra de teatro, etc.).		2	1	0	DK	
			13	Se disculpa después de lastimar los sentimientos de otra persona.		2	1	0	DK	
			14	Se abstiene de hablar con la boca llena.		2	1	0	DK	
			15	Habla con los demás sin interrumpir ni ser descortés.		2	1	0	DK	

Comments

Socialization Domain, continued

Manners
 Apologizing
 Responsibility
 Appropriate Social Caution
 Transitions
 Controlling Impulses
 Keeping Secrets

Check for
Comments
below

COPING SKILLS, continued	9-12 →		16	Acepta que los demás le ofrezcan sugerencias o soluciones útiles.				
			17	Controla sus sentimientos de enojo o dolor cuando es necesario cambiar los planes por razones fuera de su control (por ejemplo, por mal tiempo o problemas con el carro, etc.).				
			18	Guarda secretos o confidencias durante más de un día.				
			19	Se disculpa después de cometer errores involuntarios (por ejemplo: cuando excluye a alguien de un juego sin querer, etc.).				
			20	Demuestra comprender que hacer bromas suaves con la familia o amigos puede ser una forma de expresar humor o afecto.				
	13+ →		21	Le cuenta a la madre/padre o persona que lo cuida acerca de sus planes (por ejemplo: a qué hora va a salir o regresar, adónde va, etc.).				
			22	Elige evitar actividades peligrosas o riesgosas (por ejemplo: saltar desde sitios altos, recoger a una persona que pide un aventón, manejar sin cuidado, etc.).				
			23	Controla sus sentimientos de enojo o dolor cuando no se sale con la suya (por ejemplo: cuando no le dan permiso para ver televisión o ir a una fiesta, cuando un amigo o supervisor rechaza su sugerencia, etc.).				
			24	Cumple con planes que ha hecho (por ejemplo: se encuentra con alguien si lo promete, etc.).				
			25	Interrumpe o se aleja de relaciones o situaciones que son hirientes o peligrosas (por ejemplo: que lo intimiden, se burlen de él o ella, que se aprovechen de él o ella sexual o financieramente, etc.).				
			26	Controla sus sentimientos de enojo o dolor a causa de crítica constructiva (por ejemplo: cuando le corrigen su mala conducta, la discusión sobre el puntaje o su calificación en un examen, una crítica de su rendimiento en una actividad, etc.).				
			27	Guarda secretos o confidencias durante el tiempo que sea necesario.				
			28	Considera las consecuencias de lo que podría pasar antes de tomar decisiones (por ejemplo: se abstiene de actuar de manera impulsiva, considera la información importante, etc.).				
			29	Es consciente y procede con cautela cuando encuentra situaciones sociales riesgosas (por ejemplo: ir a fiestas de parranda con alcohol, usar "salas de chateo" en el Internet, responder a avisos personales, etc.).				
			30	Demuestra respeto por sus compañeros de trabajo (por ejemplo: llega a tiempo a reuniones, no distrae o interrumpe cuando otros están trabajando, etc.).				

Comments

*If the total of DK and/or Missing is greater than 2, do not score subdomain.

Item Missing Item

DK Item Missing Item

DK Item Missing Item

DK Item Missing Item

DK Item Missing Item

DK Item Missing Item

Coping Skills Raw Score

=
SUM

Motor Skills Domain

Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know



Sitting



Walking and Running



Play Activity



Standing



Creeping and Crawling

✓
Check
for
Com-
ments
below

GROSS	< 1 →		1	Mantiene la cabeza erguida durante por lo menos 15 segundos cuando la madre/padre o la persona que lo cuida lo sostiene erguido en los brazos.		2	1	0	
			2	Se sienta con apoyo (por ejemplo: en una silla, con almohadas, etc.) por lo menos durante 1 minuto.		2	1	0	
			3	Permanece sentado sin apoyo durante por lo menos 1 minuto.		2	1	0	
			4	Se arrastra o se mueve sobre su estómago por el piso.		2	1	0	
			5	Permanece sentado sin apoyo durante por lo menos 10 minutos.		2	1	0	
			6	Se levanta por sí solo para sentarse y se sienta por lo menos durante 1 minuto sin apoyo.		2	1	0	
			7	Gatea por lo menos 5 pies (un metro y medio) con las manos y las rodillas, sin que el estómago toque el piso.		2	1	0	
	1 →		8	Se impulsa para levantarse y ponerse de pie.		2	1	0	
			9	Sube las escaleras gateando.		2	1	0	
			10	Camina por lo menos 2 pasos.		2	1	0	
			11	Se mantiene de pie solo de 1 a 3 minutos.		2	1	0	
			12	Hace rodar una pelota mientras está sentado.		2	1	0	
			13	Se sube y se baja de objetos bajos (por ejemplo: una silla, una escalera de tijera, un tobogán, etc.)		2	1	0	
			14	Baja las escaleras gateando.		2	1	0	
			15	Se mantiene de pie por lo menos durante 5 minutos.		2	1	0	
			16	Camina a lo largo de una habitación; puede estar inestable y caerse de vez en cuando.		2	1	0	
	2 →		17	Tira una pelota.		2	1	0	
			18	Camina para moverse a su alrededor; no necesita agarrarse de nada.		2	1	0	
			19	Se sube y se baja de una silla para adultos.		2	1	0	
			20	Corre sin caerse; puede presentarse un poco torpe o con falta de coordinación.		2	1	0	
			21	Sube las escaleras poniendo ambos pies sobre cada escalón; puede usar la baranda.		2	1	0	
			22	Patea una pelota.		2	1	0	
	3 →		23	Corre coordinadamente sin caerse.		2	1	0	
			24	Baja las escaleras mirando hacia adelante colocando ambos pies sobre cada escalón; puede usar la baranda.		2	1	0	
			25	Salta en el piso con ambos pies.		2	1	0	
			26	Tira una pelota de cualquier tamaño en una dirección específica hacia un blanco específico.		2	1	0	
			27	Atrapa una pelota del tamaño de una pelota de playa con las dos manos desde una distancia de 2 a 3 pies (60 ó 90 centímetros).		2	1	0	

Comments

Motor Skills Domain, continued

Sitting
 Walking and Running
 Play Activity
 Standing
 Creeping and Crawling

Check for comments below


GROSS, continued		28	Sube las escaleras alternando los pies; puede utilizar la baranda.				
		29	Pedalea en triciclo u otro juguete de 3 ruedas por lo menos 6 pies (cerca de 2 metros). Puede marcar "N/O" para indicar <i>No ha habido Oportunidad</i> si el individuo no tiene un triciclo o juguete de 3 ruedas. Sin embargo, marque "0" si el individuo tiene un vehículo de este tipo pero no lo usa por cualquier razón, incluyendo si es que la madre/padre o la persona que lo cuida cree que él o ella no está listo/a para usarlo.				
		30	Salta o brinca hacia adelante con los dos pies por lo menos tres veces.				
	4+ →	31	Salta con un solo pie por lo menos una vez sin caerse; puede sujetarse de algo para equilibrarse.				
		32	Se sube y se baja de objetos altos (por ejemplo: de una estructura de barras para juegos infantiles o una escalera de por lo menos 4 pies (un poco más de 1 metro) de altura, etc.).				
		33	Baja las escaleras alternando los pies; puede usar la baranda.				
		34	Corre en forma coordinada cambiando de velocidad y dirección.				
		35	Anda en bicicleta con ruedas de apoyo o estabilizadores por lo menos 10 pies (3 metros). Puede marcar "N/O" para indicar <i>No ha habido Oportunidad</i> si el individuo no tiene una bicicleta. Sin embargo, si el individuo tiene una bicicleta pero no la usa por cualquier razón, incluyendo si es que la madre/padre o la persona que lo cuida cree que él o ella no está listo/a para usarla.				
		36	Atrapa una pelota del tamaño de una pelota de playa con ambas manos desde una distancia de por lo menos 6 pies (casi 2 metros).				
		37	Salta fácilmente hacia adelante sobre un pie.				
		38	Brinca por lo menos 5 pies (1,5 m).				
		39	Atrapa una pelota de tenis o béisbol desde una distancia de por lo menos 10 pies (3 metros), moviéndose para cogerla si es necesario.				
		40	Anda en bicicleta sin ruedas de apoyo o estabilizadores, y sin caerse. Puede marcar "N/O" para indicar <i>No ha habido Oportunidad</i> si el individuo no tiene una bicicleta. Sin embargo, si el individuo tiene una bicicleta pero no la usa por cualquier razón, incluyendo si es que la madre/padre o la persona que lo cuida cree que él o ella no está listo/a para usarla."				


Comments


Gross Raw Score = SUM

Motor Skills Domain, continued











































Response Options: 2 = Usually, 1 = Sometimes or Partially, 0 = Never, DK = Don't Know

 Manipulating Objects

 Drawing and Using Scissors

 Using Keyboard

✓
Check
for
Com-
ments
below

FINE	< 1 →		1	Alarga/estira la mano para coger un juguete u objeto.		2	1	0	DK	
			2	Levanta objetos pequeños (no más grande que 2 pulgadas (5 centímetros) de cualquier lado); puede usar las dos manos.		2	1	0	DK	
			3	Pasa un objeto de una mano a otra.		2	1	0	DK	
			4	Aprieta juguetes u objetos que hacen ruido al oprimirlos		2	1	0	DK	
			5	Puede levantar un objeto pequeño con el pulgar y los dedos.		2	1	0	DK	
	1, 2 →		6	Saca un objeto (por ejemplo: un cubo o una pinza de ropa) de un recipiente.		2	1	0	DK	
			7	Pone un objeto (por ejemplo: un cubo o una pinza de ropa) en un recipiente.		2	1	0	DK	
			8	Pasa las hojas de un libro de papel, tela o cartón, una por una.		2	1	0	DK	
	3, 4 →		9	Apila por lo menos cuatro bloques u otros objetos pequeños; la pila no debe caerse.		2	1	0	DK	
			10	Abre las puertas girando las perillas.		2	1	0	DK	
			11	Desenvuelve objetos pequeños (por ejemplo: chicle o caramelos).		2	1	0	DK	
			12	Arma completamente un rompecabezas sencillo de por lo menos dos piezas o formas.		2	1	0	DK	
			13	Pasa las hojas de un libro o una revista una por una.		2	1	0	DK	
			14	Usa el movimiento de girar la mano y la muñeca (por ejemplo: da cuerda a un juguete, atornilla o destornilla la tapa de un frasco, etc.).		2	1	0	DK	
			15	Agarra un lápiz en la posición correcta (no lo sujeta con el puño) para escribir o dibujar.		2	1	0	DK	
			16	Colorea figuras sencillas; puede colorear por fuera de las líneas.		2	1	0	DK	
	5 →		17	Construye estructuras de tres dimensiones (por ejemplo: una casa, un puente, un carro, etc.) con cinco cubos pequeños por lo menos.		2	1	0	DK	
			18	Abre y cierra las tijeras con una mano.		2	1	0	DK	
			19	Pega dos o más piezas para unir las para un proyecto (por ejemplo: un proyecto de arte, de ciencias, etc.).		2	1	0	DK	
			20	Usa cinta adhesiva para unir cosas (por ejemplo, una hoja rota, un proyecto de arte, etc.).		2	1	0	DK	
			21	Dibuja más de una figura de forma reconocible (por ejemplo: una persona, una casa, un árbol, etc.).		2	1	0	DK	

Scoring Tip:

Marque "2" si el individuo dibuja dos o más figuras de forma reconocible; marque "1" si el individuo dibuja una figura; marque "0" si el individuo no dibuja ninguna figura de forma reconocible.

Comments




Motor Skills Domain, continued

✂ Manipulating Objects

✂ Drawing and Using Scissors

✂ Using Keyboard

Check
for
com-
ments
below

FINE, continued	6+ →	✂ 22	Escribe letras o números en forma legible y reconocibles.	✂			
		✂ 23	Dibuja un círculo a pulso mientras mira un ejemplo.	✂			
		✂ 24	Usa tijeras para cortar papel siguiendo una línea recta.	✂			
		✂ 25	Colorea figuras sencillas sin salirse de los bordes.	✂			
		✂ 26	Recorta figuras sencillas (por ejemplo: círculos, cuadrados, rectángulos, etc.).	✂			
		✂ 27	Usa la goma de borrar sin romper el papel.	✂			
		✂ 28	Dibuja un cuadrado a pulso mientras mira un ejemplo.	✂			
		✂ 29	Dibuja un triángulo a pulso mientras mira un ejemplo.	✂			
		✂ 30	Sabe amarrar nudos.	✂			
		✂ 31	Dibuja líneas rectas usando una regla o un elemento recto.	✂			
		✂ 32	Abre puertas que tienen cerradura de cerrojo fijo, de llave, o de combinación que requieren girarlas.  Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si no hay puertas que tienen cerradura de cerrojo fijo, de llave, o de combinación en la casa.	✂			
		✂ 33	Corta figuras con formas complejas (por ejemplo: estrellas, animales, letras del alfabeto, etc.).	✂			
		✂ 34	Usa el teclado, la máquina de escribir o un panel táctil (<i>touch pad</i>) para escribir un nombre o palabras cortas. Puede mirar las teclas.  Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si no hay una computadora en la casa.	✂			
		✂ 35	Hace moños que no se desatan.	✂			
		✂ 36	Usa el teclado para escribir hasta 10 líneas; puede mirar las teclas.  Puede marcar "N/O" para indicar No ha habido Oportunidad si no hay una computadora en la casa.	✂			

Comments

1	
2	
3	
4	
5	

*If the total of DK and/or Missing is greater than 2, do not score subdomain.

Fine Raw Score = SUM

Individual: _____ Date: _____ Age: _____ Form: _____ Survey Interview
 _____ Parent/Caregiver Rating

VINELAND™-II SCORE SUMMARY

SUBDOMAIN and DOMAIN SCORES									STRENGTHS and WEAKNESSES	
SUBDOMAIN/ DOMAIN	Raw Score	v-Scale Score	Standard Score	% Conf. Interval	%ile Rank	Adaptive Level	Age Equiva- lent	Stanine	Score Minus Median*	S(trength) or W(eakness)
Receptive				±						
Expressive				±						
Written				±						
Communication	Sum: _____			±						
				±						
				±						
				±						
Daily Living Skills	Sum: _____			±						
Interpersonal Relationships				±						
Play and Leisure Time				±						
Coping Skills				±						
Socialization	Sum: _____			±						
Gross				±						
Fine				±						
Motor Skills	Sum: _____			±						

Sum of Domain Standard Scores =

Adaptive Behavior Composite ±

	Raw Score	v-Scale Score	% Conf. Interval	Level
Maladaptive Behavior Index			±	
Internalizing			±	
Externalizing			±	

Maladaptive Behavior Critical Items

Items (Circle all items scored 2 or 1, and indicate the severity.)

1_M 2_M 3_M 4_M 5_M 6_M 7_M 8_M 9_M 10_M 11_M 12_M 13_M 14_M

* For instructions on how to determine the median score, see Chapter 3 of the Vineland-II Survey Forms Manual.

Domain Strengths/Weaknesses:

S = Standard Score
 - Median ≥ 10
 W = Standard Score
 - Median ≤ -10

Subdomain Strengths/Weaknesses:

S = v-Scale Score
 - Median ≥ 2
 W = v-Scale Score
 - Median ≤ -2

Anexo II
Carta Autorización
(Padres/Fundación Puertorriqueña
Síndrome Down, San Juan, P.R.)



20 de septiembre de 2011

A: Padres, madres y encargados participantes del proyecto CRECED

De: Mario Vega Giboyeaux, Doctorando-Universidad Autónoma de Madrid, España

Asunto: **Autorización a participación de estudio de conducta adaptativa y deportes en proyecto CRECED bajo la Fundación Puertorriqueña Síndrome Down de Puerto Rico (FPSD)**

Estimados padres, madres y encargados:

Reciban todos un cordial y afectuoso saludo de quien les respeta y reconoce por su amor, entrega y compromiso hacia sus hijos. Este escrito el cual ustedes se encuentran leyendo en estos momentos tiene varios propósitos sumamente importantes, no solamente para mí, sino también hacia ustedes. Por los pasados diez años he ofrecido mi colaboración y ayuda a la *Fundación Puertorriqueña Síndrome Down*, la cual considero especial y trascendental en el futuro de los niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down en Puerto Rico. Como profesional en el campo de la educación especial por los pasados veintiocho años he vivido muy de cerca las necesidades y ofrecimientos que los programas educativos y vocacionales brindan a nuestros hijos y a nosotros mismos como padres. Sin embargo, debemos reconocer que falta mucho por caminar y que las necesidades al igual que nuestra edad siguen avanzando y parte de nuestra gran preocupación de padres y personas responsables que somos es la preocupación del bienestar y futuro de nuestros hijos.

Es por esto que con el propósito de aportar un granito de arena a ustedes me he sumergido en la misión de obtener un grado doctoral en el cual pueda, desde otra perspectiva, seguir ayudando y colaborando a la población de niños, jóvenes y adultos de educación especial. Para esto uno de los compromisos precisos es la elaboración de un estudio el cual nos pueda ofrecer herramientas en la independencia y bienestar de nuestros hijos a través de un programa estructurado de calidad de vida y conducta de carácter social. El estudio al que me refiero promueve a través del deporte mejorar la conducta adaptativa de nuestros hijos por medio de unas guías o actividades donde el niño, joven o adulto con Síndrome Down pueda interactuar por medio de pautas de tratamiento conductual. Es decir, ofreciendo rutinas definidas y estructuradas en los procedimientos de las visitas regulares que hagan sus hijos al proyecto CRECED.

Este estudio necesita la autorización de ustedes ya que de otra manera el mismo no podría realizarse. Para efectos inmediatos o prácticos el estudio nos sugiere entrevistas directas e indirectas con ustedes y sus hijos, fotografías, tomas en video-data y la intervención directa de los instructores deportivos los cuales ya ustedes conocen o que conocerán a lo largo del año de nuestra intervención. Es importante señalar y dejar claro que la información recopilada es estrictamente confidencial y que no se va a utilizar con fines comerciales ni a divulgar información directa o indirecta de sus hijos, ni de persona alguna que este colaborando con el proyecto.

Por último, les debo informar que ha de celebrarse una reunión previa al estudio donde tengamos la oportunidad de conocernos, dialogar y clarificar todas las dudas o preguntas que a su bien ustedes entiendan.

La fecha para esta reunión se les notificará más adelante. Se les solicita entonces, que llenen la boleta de autorización o no, a la participación de su hijo o hija a nuestro estudio doctoral y la devuelvan a las oficinas de la Fundación Síndrome Down. No quiero despedirme sin agradecer la oportunidad de hacerme llegar a ustedes. Sin otro particular y si desean contactarme lo pueden hacer al teléfono 787 568-5357 o al correo electrónico macerapia@yahoo.com

Saludos cordiales.



Mario Vega Gibuycaux
Doctorando
Universidad Autónoma de Madrid, España



Vo. Bo. / Sra. Cora Arce Rivera
Directora Ejecutiva
Fundación Puertorriqueña Síndrome Down

AUTORIZACION ESTUDIO CONDUCTA ADAPTATIVA-DEPORTE

Yo, _____

☐

Autorizo

☐

No autorizo

A la participación del estudio: *La intervención deportiva en la conducta adaptativa y motriz de personas con Síndrome Down (SD) desde la perspectiva de instructoras deportivas, padres y/o tutores en la Fundación Puertorriqueña Síndrome Down*, a mi hijo(a) _____ en el mismo.

(Nombre padre, madre o encargado en letra de molde)

Firma

fecha

Anexo III
Bruininks-Oserestky Test of Motor Proficiency
Short Form

Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency

Robert H. Bruininks, Ph. D.

NAME _____ SEX: Boy ☐ Girl ☐ GRADE _____
 SCHOOL/AGENCY _____ CITY _____ STATE _____
 EXAMINER _____ REFERRED BY _____
 PURPOSE OF TESTING _____

Arm Preference: (circle one)
 RIGHT LEFT MIXED
 Leg Preference: (circle one)
 RIGHT LEFT MIXED

Year Month Day
 Date Tested _____
 Date of Birth _____
 Chronological Age _____

TEST SCORE SUMMARY

SUBTEST		POINT SCORE Maximum	Subjects	STANDARD SCORE Test (Table 23)	STANDARD SCORE Composite (Table 24)	PERCENTILE RANK (Table 25)	STANINE (Table 25)	OTHER
Complete Battery:								
GROSS MOTOR SUBTESTS:								
1. Running Speed and Agility	15							
2. Balance	32							
3. Bilateral Coordination	20							
4. Strength	42							
GROSS MOTOR COMPOSITE								
		SUM						
5. Upper-Limb Coordination	21							
FINE MOTOR SUBTESTS:								
6. Response Speed	17							
7. Visual-Motor Control	24							
8. Upper-Limb Speed and Dexterity	72							
FINE MOTOR COMPOSITE								
		SUM						
BATTERY COMPOSITE								
		SUM						
*To obtain Battery Composite: Add Gross Motor Composite, Subtest 5 Standard Score, and Fine Motor Composite. Check result by adding Standard Scores on Subtests 1-8.								
Short Form:								
SUBTEST		POINT SCORE Maximum	Subjects	STANDARD SCORE Test (Table 23)	STANDARD SCORE Composite (Table 24)	PERCENTILE RANK (Table 25)	STANINE (Table 25)	OTHER
1. Running Speed and Agility		15						
2. Balance		32						
3. Bilateral Coordination		20						
4. Strength		42						
5. Upper-Limb Coordination		21						
6. Response Speed		17						
7. Visual-Motor Control		24						
8. Upper-Limb Speed and Dexterity		72						
Short Form Composite								
		SUM						

DIRECTIONS

Complete Battery:

1. During test administration, record subject's response for each trial.
2. After test administration, convert performance on each item (item raw score) to a point score, using scale provided. For an item with more than one trial, choose best performance. Record item point score in circle to right of scale.
3. For each subtest, add item point scores; record

total in circle provided at end of each subtest and in Test Score Summary section. Consult *Examiner's Manual* for norms tables.

Short Form:

1. Follow Steps 1 and 2 for Complete Battery, except record each point score in box to right of scale.
2. Add point scores for all 14 Short Form items and record total in Test Score Summary section. Consult *Examiner's Manual* for norms tables.

© 1978 by American Guidance Service, Inc. The reproduction or duplication of this form in any way is a violation of the copyright law.

Published by American Guidance Service, Inc., Circle Pines, MN 55014-1798

A 0 9 8 7 6 5 4

Printed on
recycled paper

SUBTEST 1: Running Speed and Agility

1. Running Speed and Agility^{SP}

TRIAL 1: _____ seconds TRIAL 2: _____ seconds

Raw Score	Abuse	10.9	10.5	9.9	9.5	8.9	8.5	7.9	7.5	6.9	6.5	6.1	5.7	5.5	Score
Point Score	(11)	(10)	(9)	(8)	(7)	(6)	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)	(0)	(0)	(15)

SUBTEST 2: Balance

1. Standing on Preferred Leg on Floor (10 seconds maximum per trial)

TRIAL 1: _____ seconds TRIAL 2: _____ seconds

Raw Score	0	1-3	4-5	6-8	9-10
Point Score	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)

2. Standing on Preferred Leg on Balance Beam^{SP} (10 seconds maximum per trial)

TRIAL 1: _____ seconds TRIAL 2: _____ seconds

Raw Score	0	1-2	3-4	5-6	7-8	9	10
Point Score	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)

3. Standing on Preferred Leg on Balance Beam—Eyes Closed (10 seconds maximum per trial)

TRIAL 1: _____ seconds TRIAL 2: _____ seconds

Raw Score	0	1-3	4-5	6	7	8	9	10
Point Score	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)

4. Walking Forward on Walking Line (8 steps maximum per trial)

TRIAL 1: _____ steps TRIAL 2: _____ steps

Raw Score	0	1-3	4-5	6
Point Score	(0)	(1)	(2)	(3)

5. Walking Forward on Balance Beam (6 steps maximum per trial)

TRIAL 1: _____ steps TRIAL 2: _____ steps

Raw Score	0	1-3	4	5	6
Point Score	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)

6. Walking Forward Heel-to-Toe on Walking Line (6 steps maximum per trial)

TRIAL 1: _____ steps TRIAL 2: _____ steps

Raw Score	0	1-3	4-5	6
Point Score	(0)	(1)	(2)	(3)

7. Walking Forward Heel-to-Toe on Balance Beam^{SP} (6 steps maximum per trial)

TRIAL 1: _____ steps TRIAL 2: _____ steps

Raw Score	0	1-3	4	5	6
Point Score	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)

8. Stepping Over Response Speed Stick on Balance Beam

TRIAL 1: Fail Pass TRIAL 2: Fail Pass

Raw Score	Fail	Pass
Point Score	(0)	(1)

RECORD
POINT
SCORES
ON
COMPLETING
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMPOINT
SCORE
SUBTEST 1
(IMAC 18)POINT
SCORE
SUBTEST 2
(IMAC 22)^{SP} and the box in left-hand margin indicate Short Form items

SUBTEST 3: Bilateral Coordination

1. Tapping Feet Alternately While Making Circles with Fingers SM (90 seconds maximum)										
Raw Score	Fail	Pass								
Point Score	0	1								
2. Tapping—Foot and Finger on Same Side Synchronized (90 seconds maximum)										
Raw Score	Fail	Pass								
Point Score	0	1								
3. Tapping—Foot and Finger on Opposite Side Synchronized (90 seconds maximum)										
Raw Score	Fail	Pass								
Point Score	0	1								
4. Jumping in Place—Leg and Arm on Same Side Synchronized (90 seconds maximum)										
Raw Score	Fail	Pass								
Point Score	0	1								
5. Jumping in Place—Leg and Arm on Opposite Side Synchronized (90 seconds maximum)										
Raw Score	Fail	Pass								
Point Score	0	1								
6. Jumping Up and Clapping Hands SM										
TRIAL 1: _____ claps TRIAL 2: _____ claps										
Raw Score	0	1	2	3	4	Above 4				
Point Score	0	1	2	3	4	5				
7. Jumping Up and Touching Heels with Hands										
TRIAL 1: Fail Pass TRIAL 2: Fail Pass										
Raw Score	Fail	Pass								
Point Score	0	1								
8. Drawing Lines and Crosses Simultaneously (15 seconds)										
NUMBER OF PAIRS CORRECT: _____										
Raw Score	0	1	2-3	4-5	6-7	8-9	10-11	12-14	15-17	Above 17
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

SUBTEST 4: Strength

1. Standing Broad Jump SM (record number from tape measure)																	
TRIAL 1: _____ TRIAL 2: _____ TRIAL 3: _____																	
Raw Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
2. Sit-ups (20 seconds)																	
NUMBER: _____																	
Raw Score	0	1-2	3-4	5-6	7-8	9-10	11-12	13-15	16-18	19-20	Above 20						
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10						
3a. Knee Push-ups (For Boys Under Age 8 and All Girls) (20 seconds)																	
NUMBER: _____																	
Raw Score	0	1-2	3-5	6-7	8-9	—	10-12	—	13-15	—	16-18	—	19-20	Above 20			
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
3b. Full Push-ups (For Boys Age 8 and Older) (20 seconds)																	
NUMBER: _____																	
Raw Score	0	—	—	—	1-5	6-9	—	10-11	12-13	—	14-15	—	16-17	18-20	—	Above 20	
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16

*For Subtest 3, circle pass or fail in items 1-5

RECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORMRECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERYRECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORM

SUBTEST 5: Upper-Limb Coordination

1. Bouncing a Ball and Catching It with Both Hands (5 trials)

NUMBER OF CATCHES: _____

New Score	0	1-2	3-4	5
Point Score	0	1	2	3

2. Bouncing a Ball and Catching It with Preferred Hand (5 trials)

NUMBER OF CATCHES: _____

New Score	0	1-2	3-4	5
Point Score	0	1	2	3

3. Catching a Tossed Ball with Both Hands* (5 trials)

NUMBER OF CATCHES: _____

New Score	0	1-2	3-4	5
Point Score	0	1	2	3

4. Catching a Tossed Ball with Preferred Hand (5 trials)

NUMBER OF CATCHES: _____

New Score	0	1-2	3-4	5
Point Score	0	1	2	3

5. Throwing a Ball at a Target with Preferred Hand* (5 trials)

_____ = HITS

New Score	0	1-2	3-4	5
Point Score	0	1	2	3

6. Touching a Swinging Ball with Preferred Hand (5 trials)

NUMBER OF HITS: _____

New Score	0	1-2	3-4	5
Point Score	0	1	2	3

7. Touching Nose with Index Fingers—Eyes Closed (90 seconds maximum)

New Score	Fail	Pass
Point Score	0	1

8. Touching Thumb to Fingertips—Eyes Closed (90 seconds maximum)

New Score	Fail	Pass
Point Score	0	1

9. Pivoting Thumb and Index Finger (90 seconds maximum)

New Score	Fail	Pass
Point Score	0	1

SUBTEST 6: Response Speed

1. Response Speed*

TRIAL	SECONDS TO WAIT	SCORE ¹	RANKED TRIAL SCORES ²
Practice 1...	1	XXXX	
Practice 2...	3	XXXX	
1...	2		HIGHEST
2...	3		
3...	1		
4...	3		MEDIAN
5...	2		
6...	1		
7...	1		LOWEST

¹Record number from response speed stick in this column.

²Rank all seven trial scores, highest to lowest, in boxes provided. The point score for Subtest 6 is the median (middle), or fourth, score from the top.

*For Subtest 5, circle pass or fail in items 7-9

RECORD
POINT
SCORES
FOR
COMPLETE
BATTERY

RECORD
POINT
SCORES
FOR
SHORT
FORM

POINT
SCORE
SUBTEST 5
(MAX 21)

POINT
SCORE
SUBTEST 6
(MAX 17)

SUBTEST 7: Visual-Motor Control

1. Cutting Out a Circle with Preferred Hand
NUMBER OF ERRORS: _____

Raw Score	Above 10	10	8-9	3-7	0-2
Point Score	0	1	2	3	4

2. Drawing a Line Through a Crooked Path with Preferred Hand
NUMBER OF ERRORS: _____

Raw Score	Above 5	5	2-5	1	0
Point Score	0	1	2	3	4

3. Drawing a Line Through a Straight Path with Preferred Hand¹
NUMBER OF ERRORS: _____

Raw Score	Above 5	5	2-5	1	0
Point Score	0	1	2	3	4

4. Drawing a Line Through a Curved Path with Preferred Hand
NUMBER OF ERRORS: _____

Raw Score	Above 5	5	2-5	1	0
Point Score	0	1	2	3	4

5. Copying a Circle with Preferred Hand¹
SCORE: _____

Raw Score	0	1	2
Point Score	0	1	2

6. Copying a Triangle with Preferred Hand
SCORE: _____

Raw Score	0	1	2
Point Score	0	1	2

7. Copying a Horizontal Diamond with Preferred Hand
SCORE: _____

Raw Score	0	1	2
Point Score	0	1	2

8. Copying Overlapping Pencils with Preferred Hand¹
SCORE: _____

Raw Score	0	1	2
Point Score	0	1	2

RECORD POINT SCORES FOR COMPLETE BATTERY



POINT SCORES
SUBTEST 7
(PAGE 24)

¹See scoring criteria for items 5-8 in Appendix A of Examiner's Manual.

SUBTEST 3: Upper Limb Speed and Dexterity

1. Placing Pennies in a Box with Preferred Hand (15 seconds)

NUMBER OF PENNIES: _____

Raw Score	0-5	6-10	11-13	14-15	16-17	18-19	20-21	22-23	24
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8

2. Placing Pennies in Two Boxes with Both Hands (50 seconds maximum for seven correct pairs)

PAIRS CORRECT: _____ TIME IN SECONDS: _____

Raw Score	Above 49	41-49	31-40	25-30	21-25	18-20	16-17	14-15	12-13	10-11	Below 10
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

3. Sorting Shape Cards with Preferred Hand^{SP} (15 seconds)

NUMBER OF CARDS: _____

Raw Score	0	1-8	9-12	13-16	17-20	21-25	26-29	30-33	34-37	38-41	Above 41
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

4. Stringing Beads with Preferred Hand (15 seconds)

NUMBER OF BEADS: _____

Raw Score	0-1	2-4	5	6	7	8	9	Above 9
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7

5. Displacing Pegs with Preferred Hand (15 seconds)

NUMBER OF PEGS: _____

Raw Score	0	1-5	6-7	8-9	10-11	12-13	14-15	16-18	19-20
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8

6. Drawing Vertical Lines with Preferred Hand (15 seconds)

NUMBER OF LINES: _____

Raw Score	0	1-3	4-5	7-9	10-12	13-15	17-20	21-24	25-35	Above 35
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

7. Making Dots in Circles with Preferred Hand^{SP} (15 seconds)

NUMBER OF CIRCLES WITH DOTS: _____

Raw Score	0	1-10	11-15	16-20	21-25	26-30	31-35	36-40	41-50	51-60	Above 60
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8. Making Dots with Preferred Hand (15 seconds)

NUMBER OF DOTS: _____

Raw Score	Below 10	10-25	26-35	36-45	46-55	56-65	66-75	76-85	86-95	96-105	Above 105
Point Score	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

NOTES/OBSERVATIONS

Anexo IV
Bruininks-Oserestky Test of Motor Proficiency
Student Booklet

Robert H. Bruininks, Ph.D.

STUDENT BOOKLET

NAME _____

EXAMINER _____

DATE _____

American Guidance Service
Circle Pines, Minnesota 55014

SUBTEST 3: Bilateral Coordination

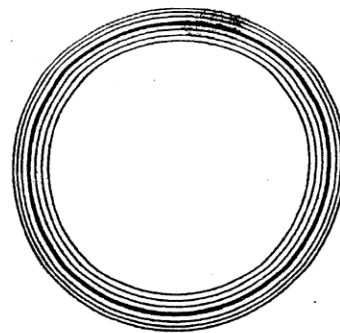
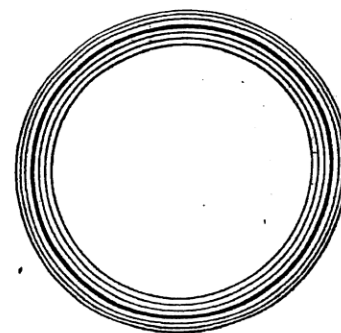
Item 8 / Drawing Lines and Crosses Simultaneously

PRACTICE

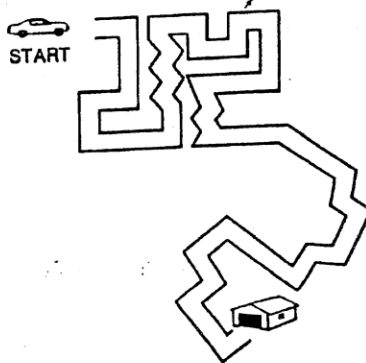
TEST

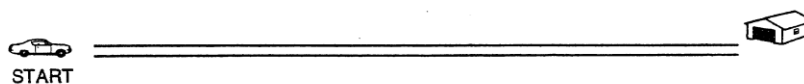
SUBTEST 7: Visual-Motor Control

Item 1 / Cutting Out a Circle with Preferred Hand

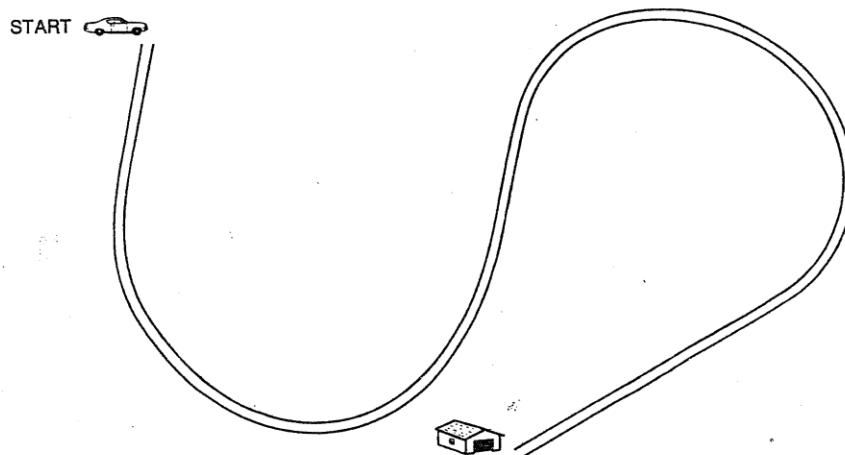
Number of Errors 

Item 2 / Drawing a Line Through a Crooked Path with Preferred Hand

Number of Errors

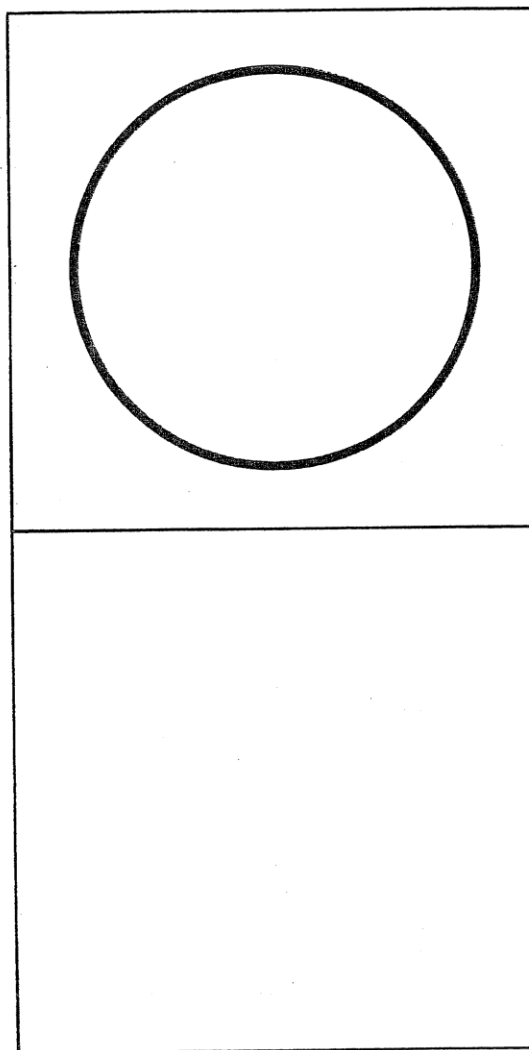
SUBTEST 7: Visual-Motor ControlItem 3^{sf} / Drawing a Line Through a Straight Path with Preferred HandNumber of
Errors

Item 4 / Drawing a Line Through a Curved Path with Preferred Hand

Number of
Errors

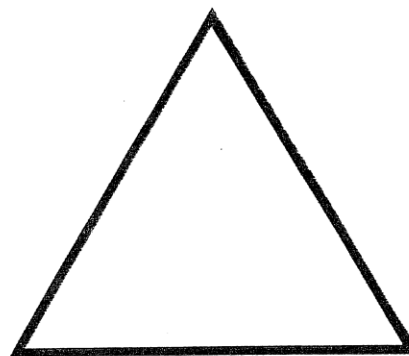
SUBTEST 7: Visual-Motor Control

Item 5^{SF} / Copying a Circle
with Preferred Hand



Score

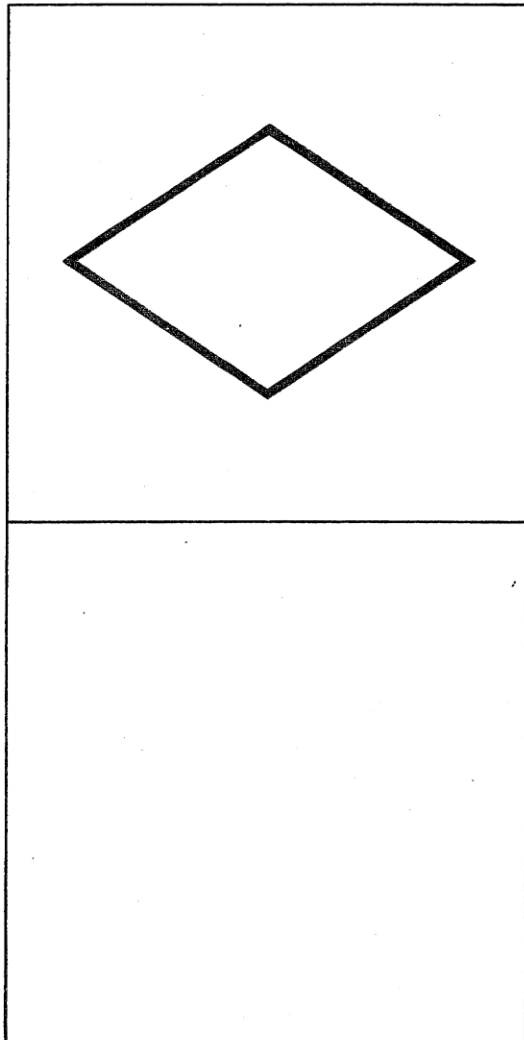
Item 6 / Copying a Triangle
with Preferred Hand



Score

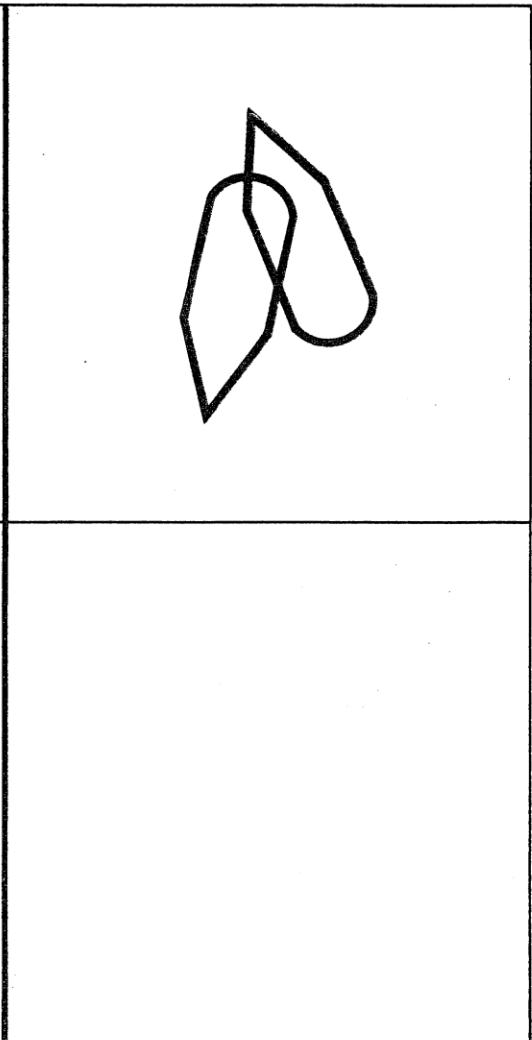
SUBTEST 7: Visual-Motor Control

Item 7 / Copying a Horizontal Diamond
with Preferred Hand



Score

Item 8^{SF} / Copying Overlapping Pencils
with Preferred Hand



Score

SUBTEST 8: Upper-Limb Speed and Dexterity

Item 6 / Drawing Vertical Lines with Preferred Hand

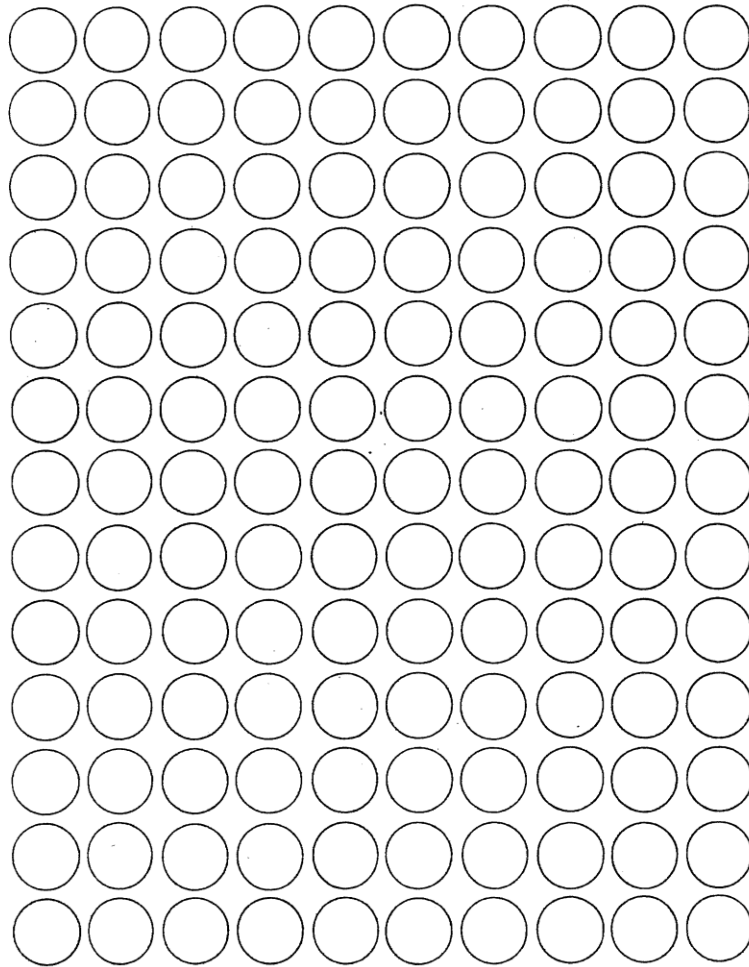
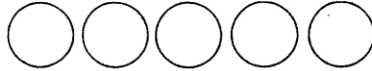
PRACTICE

TEST

Number
Correct

SUBTEST 8: Upper-Limb Speed and DexterityItem 7^{SF} / Making Dots in Circles with Preferred Hand

Practice:

Number
Correct

Item 8 / Making Dots with Preferred Hand

PRACTICE

Number
Correct

Printed in U.S.A.

Anexo V
Cuestionario para Instructores Deportivos

Descripción de tarea

Actividad: _____

Descripción general:

Objetivos:

Cantidad de participantes:

Duración y frecuencia de la tarea:

Rutina:

Reglas o reglamento a los participantes:

Preparación del instructor (años de experiencia):

Competencias durante el ciclo:

Evaluaciones que se administran:

Apoyo de los padres:

Características del líder en el deporte (José María Moya Morales, 2014)

(Factores del entorno)

Clima del grupo:

Estilo de decisiones

Tipo de entrenamiento

Sentido del humor

Insistencia en aspectos positivos

Frecuencia del refuerzo

Preocupación por problemas personales

Nivel de destreza deportiva

Dimensiones de liderazgo para el deporte(Chelladuray y Sach 1978)

Características del entrenador-líder		
Autoritario	Democrático	Permisivo
Disciplina Rígido en normas Castigo habitual para cumplir las normas Persona "fría" No admite otros puntos de vista Motiva mediante amenazas Desprecio a débiles	Permite que los jugadores disfruten jugando Preocupación por los problemas de los jugadores Refuerzo como motivación Abierto a otros sistemas de juego y entrenamiento	En competición está pasivo, relajado, distante Improvisa más que planifica Controla las emociones Parece controlar la situación al improvisar según acontecen los hechos.
Ventajas		
Equipo disciplinado Equipo fuerte, duro, agresivo Buena organización Favorece forma física Buen ambiente tras victoria	Jugadores rinden más de lo esperado Equipo relajado, disfruta de la competición Buena cohesión de grupo Jugadores con problemas, más eficaces	Poco control de los deportistas (parece "frío") No hay trabajo duro Sensación independencia de jugadores respecto al entrenador Jugadores receptivos al no haber medidas represivas.
Desventajas		
Jugadores sensibles no soportan exigencias Problemas ante derrotas Deportista presionado y tenso siendo innecesario Entrenador temido	Se le juzga débil Problemas para manejar atletas holgazanes Puede perder jugadores inseguros que necesitan "dureza"	Parece poco interesado con el deporte Si algo falla, se suele culpar al entrenador. Baja forma física Jugadores no preparados para competición No hay respeto al entrenador
Adaptado de González (1997)		

Anexo VI
Leadership Scale for Sports
Chelladuray & Saleh (1978)

Leadership Scale for Sports Chelladuray & Saleh (1978)

Características del líder en el deporte: ¿nace o se hace?

Licenciado Ciencias de la Actividad Física y el Deporte
 Doctorando en CC de la Actividad Física y Deporte,
 Facultad de Formación del Profesorado y Educación, U.A.M.
 Estudiante del Master en Dirección y Administración del Deporte, COE, IUOD.

José María Moya Morales
jmmorales@mixmail.com
 (España)

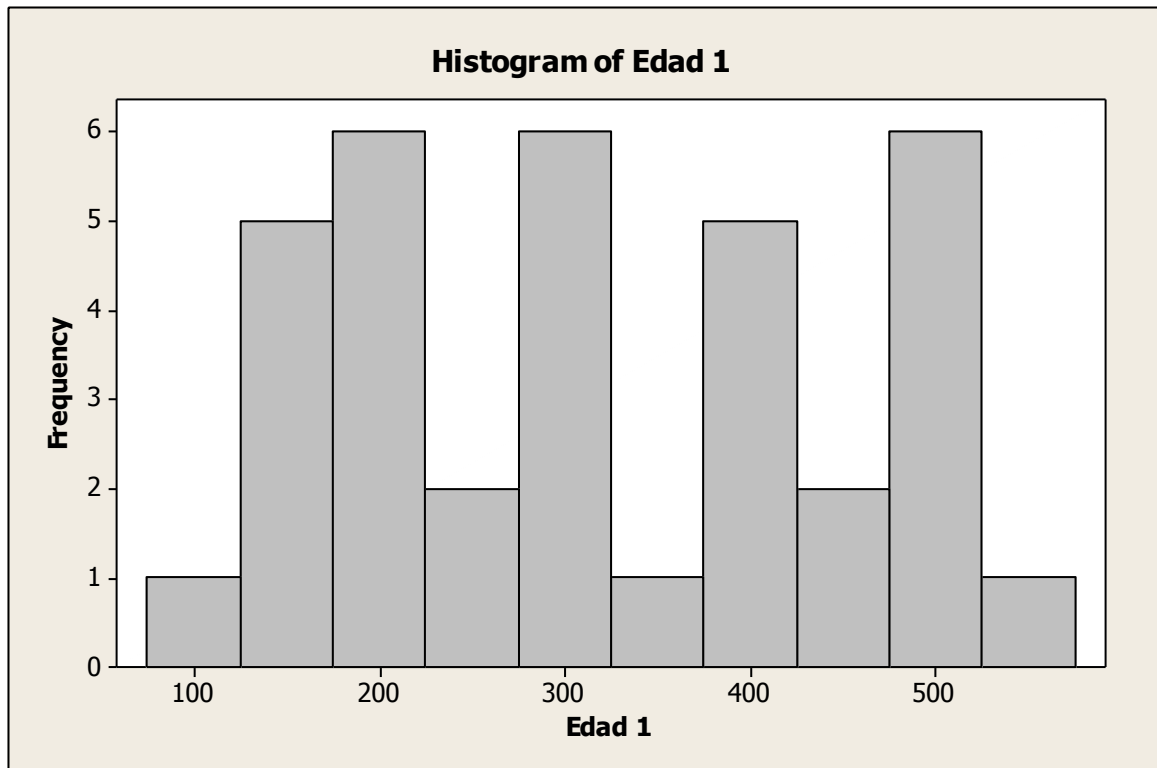
<http://www.efdeportes.com/> Revista Digital - Buenos Aires - Año 10 - Nº 74 - Julio de 2004

Dimensión	Descripción
Comportamiento relativos a la instrucción y entrenamiento	Comportamiento del entrenador destinado a mejorar el rendimiento de los atletas dando especial énfasis y promoviendo el entrenamiento arduo y difícil; enseñándoles las competencias, técnicas y tácticas de la modalidad; clarificando la relación entre los atletas; estructurando y coordinando las actividades de los atletas.
Conducta democrática	Comportamiento del entrenador que permite una mayor participación de los atletas en las decisiones relacionadas con los objetivos del grupo, métodos de entrenamiento y tácticas y estrategias de competición.
Conducta Autocrático	Comportamiento del entrenador que incluye la toma de decisiones independiente (por parte de él propio) y da preferencia a su autoridad personal
Comportamiento de Apoyo Social	Comportamiento del entrenador caracterizado por la preocupación con el bienestar individual de los atletas, con una atmósfera positiva de grupo y con relaciones interpersonales calurosas con éstos
Comportamiento "reforzante" (Feedback positivo)	Comportamiento del entrenador que fuerza al atleta, reconociendo y recompensando un buen rendimiento de éste.

Anexo VII
Histograma Edad
Tiempo 1

Histograma

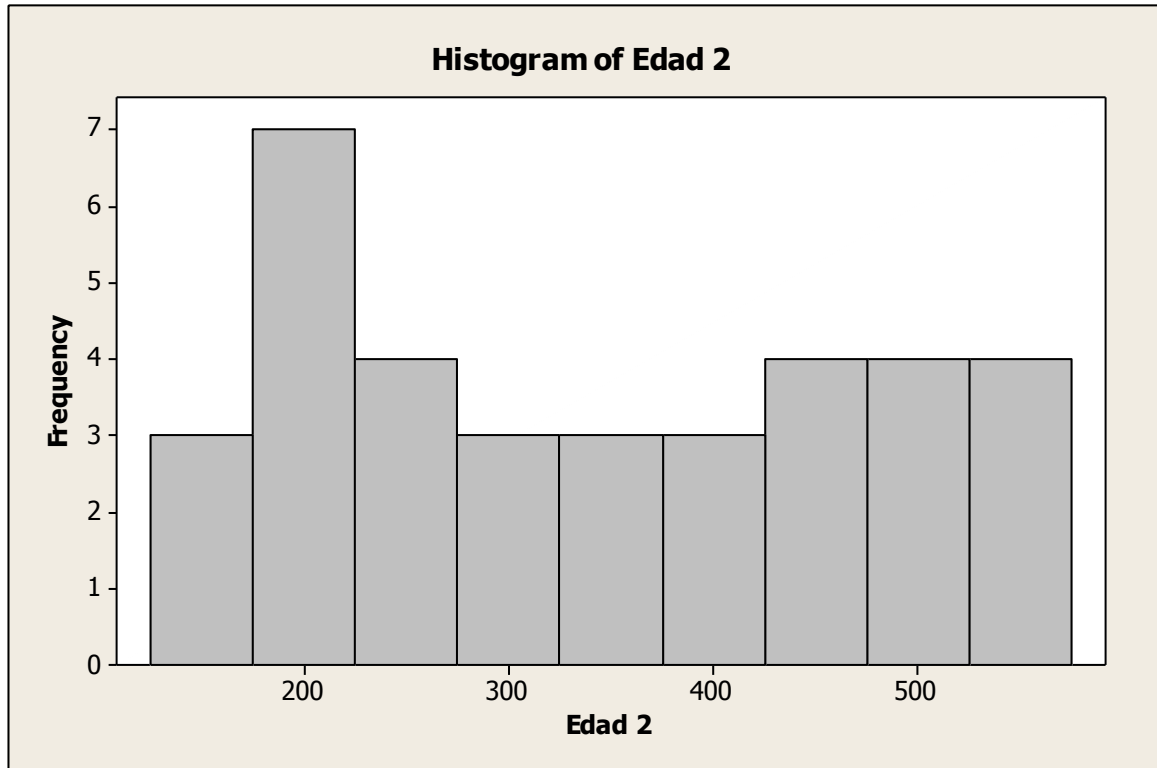
Edad de participantes (Tiempo 1)



Anexo VIII
Histograma Edad
Tiempo 2

Histograma

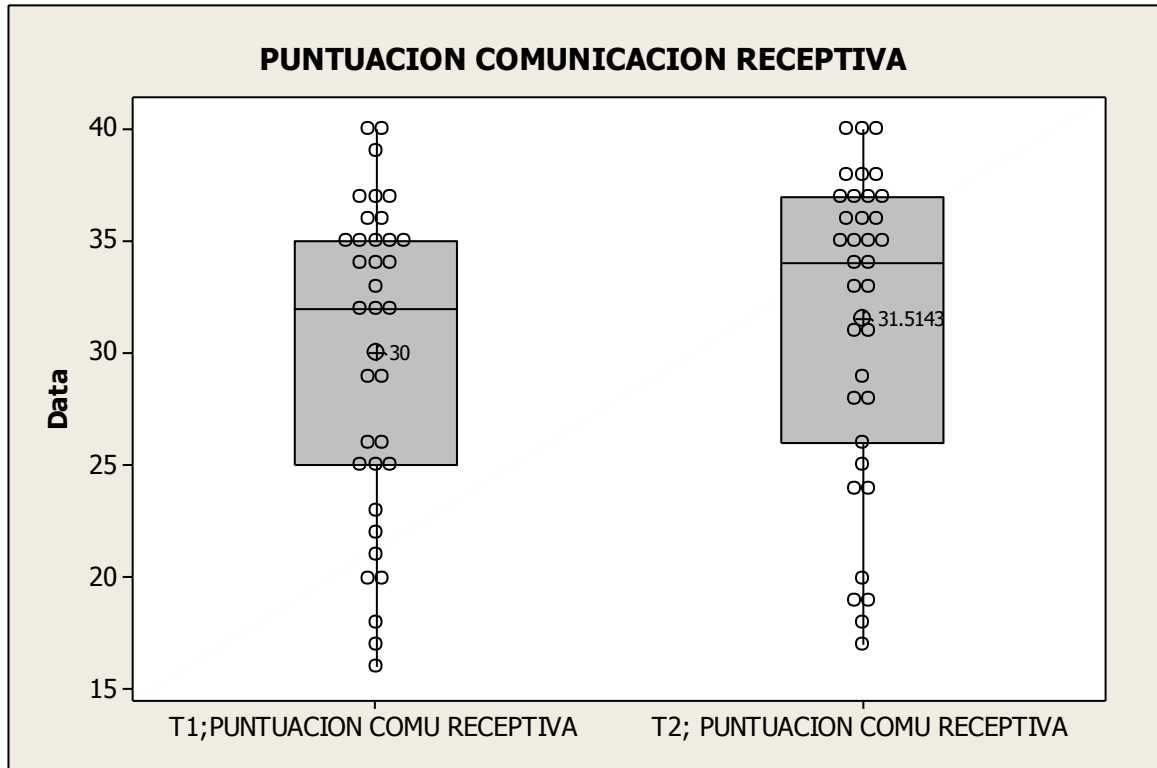
Edad de participantes (Tiempo 2)



Anexo IX
Vineland II
Puntuación Comunicación Receptiva

Vineland II

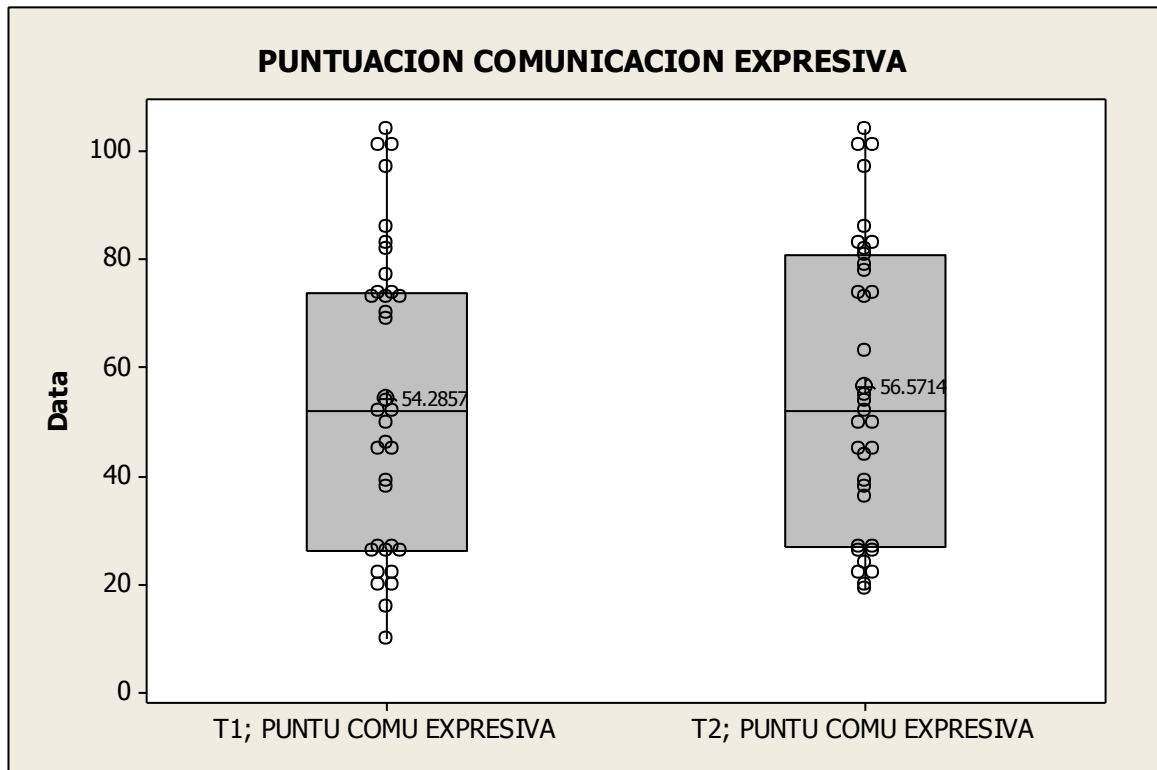
Puntuación Comunicación Receptiva



Anexo X
Vineland II
Puntuación Comunicación Expresiva

Vineland II

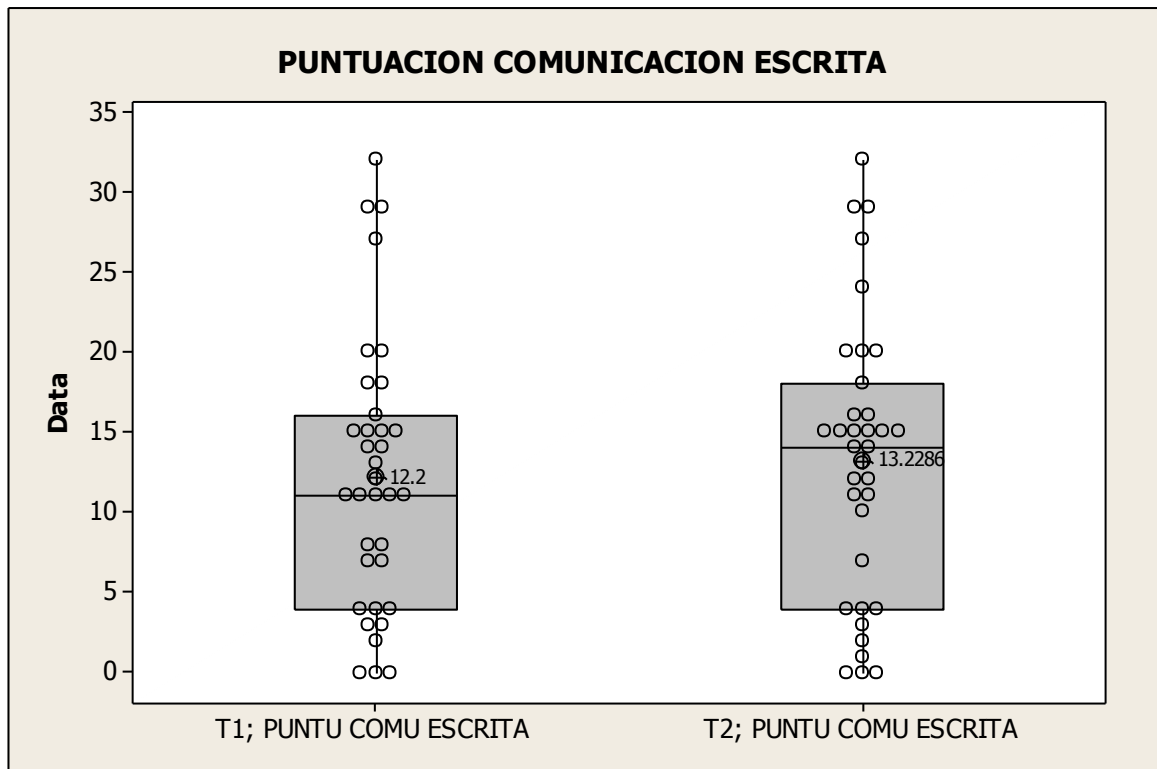
Puntuación Comunicación Expresiva



Anexo XI
Vineland II
Puntuación Comunicación Escrita

Vineland II

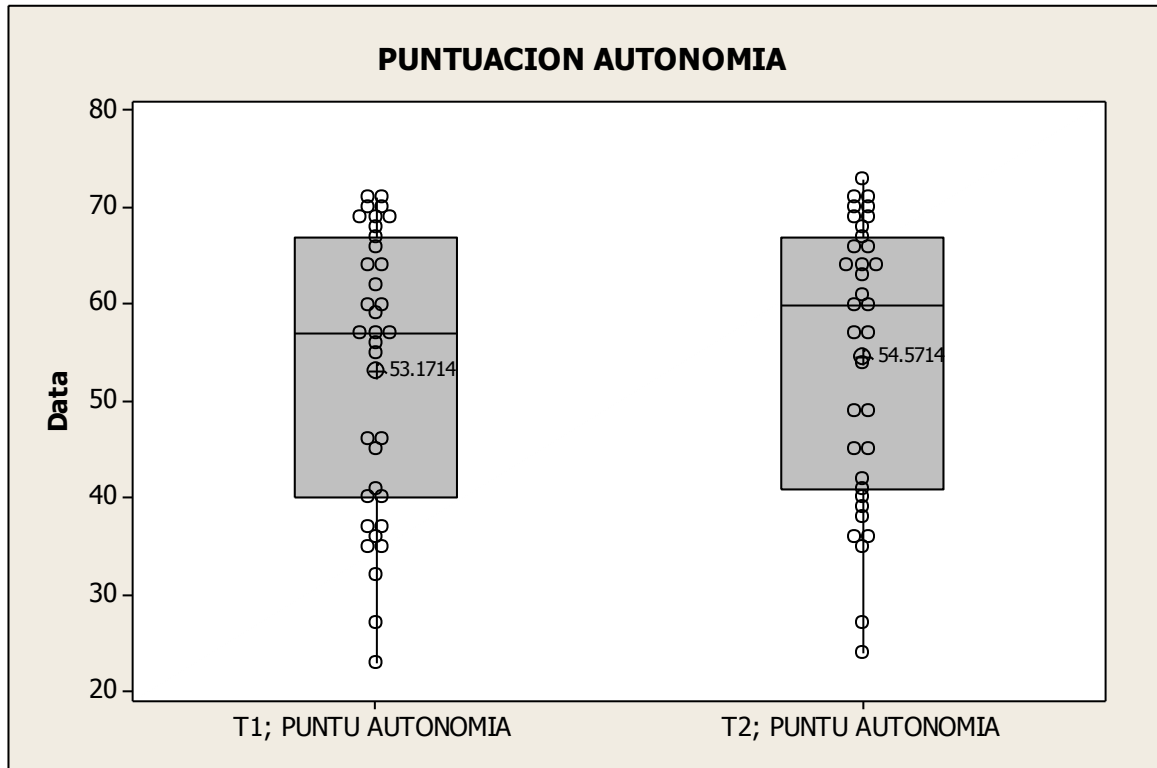
Puntuación Comunicación Escrita



Anexo XII
Vineland II
Puntuación Autonomía

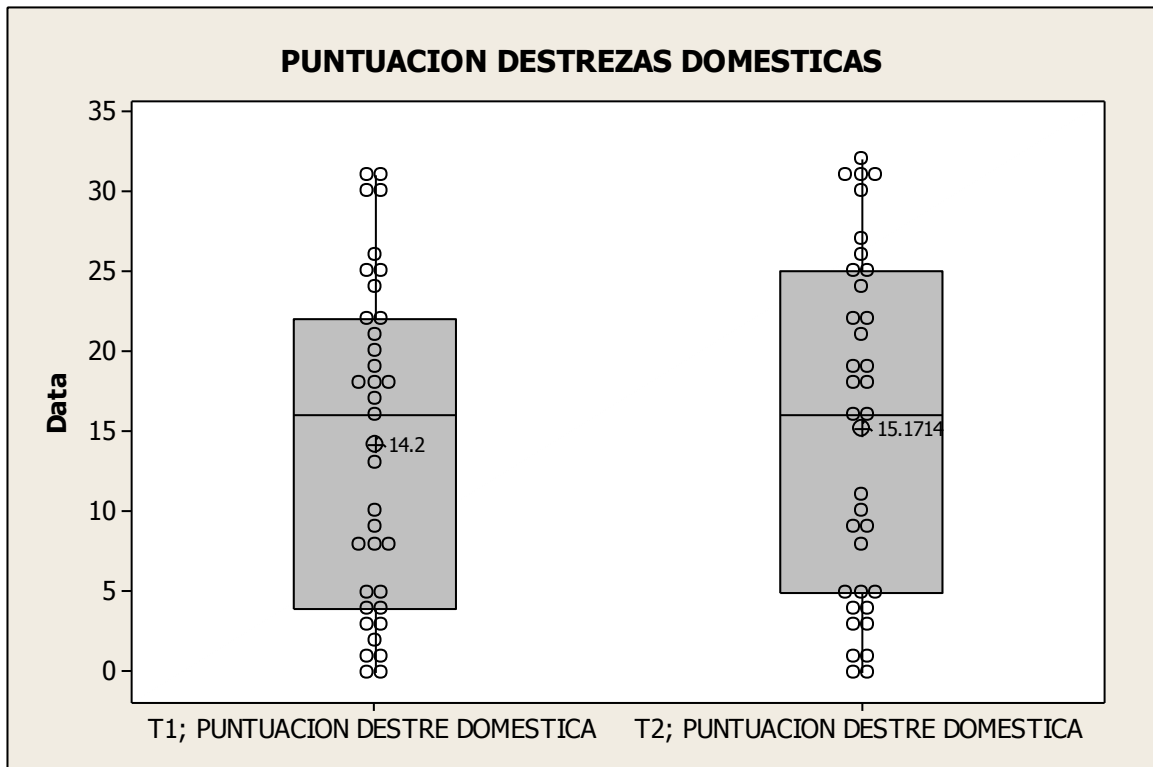
Vineland II

Puntuación Autonomía



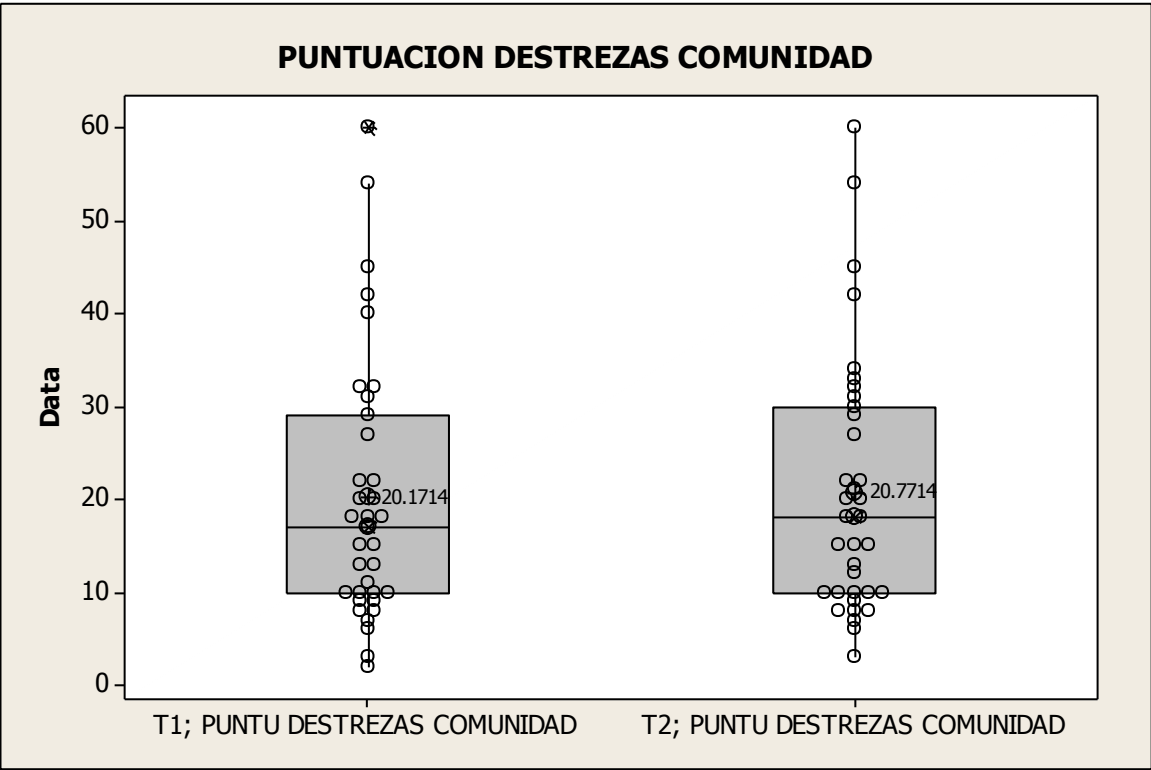
Anexo XIII
Vineland II
Puntuación Destrezas Sociales
(Domésticas)

Vineland II
Puntuación Destrezas Sociales
(Domésticas)



Anexo XIV
Vineland II
Puntuación Comunidad

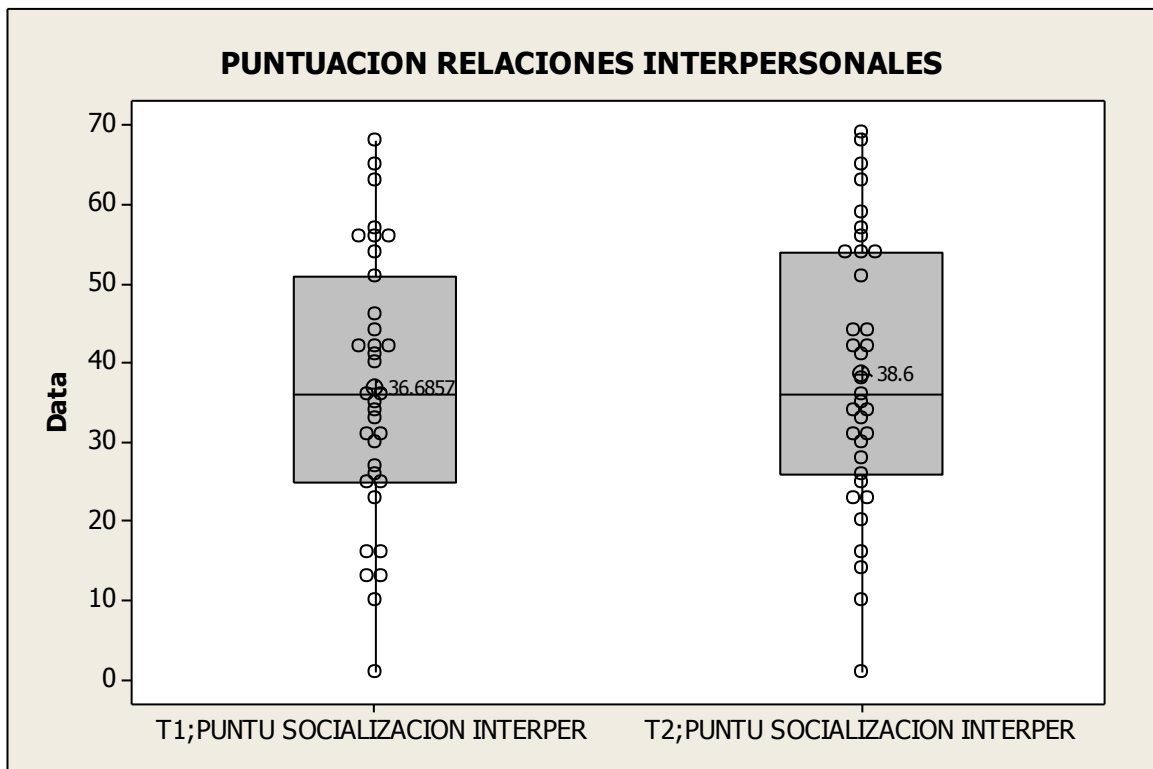
Vineland II
Puntuación Comunidad



Anexo XV
Vineland II
Puntuación Relaciones Interpersonales

Vineland II

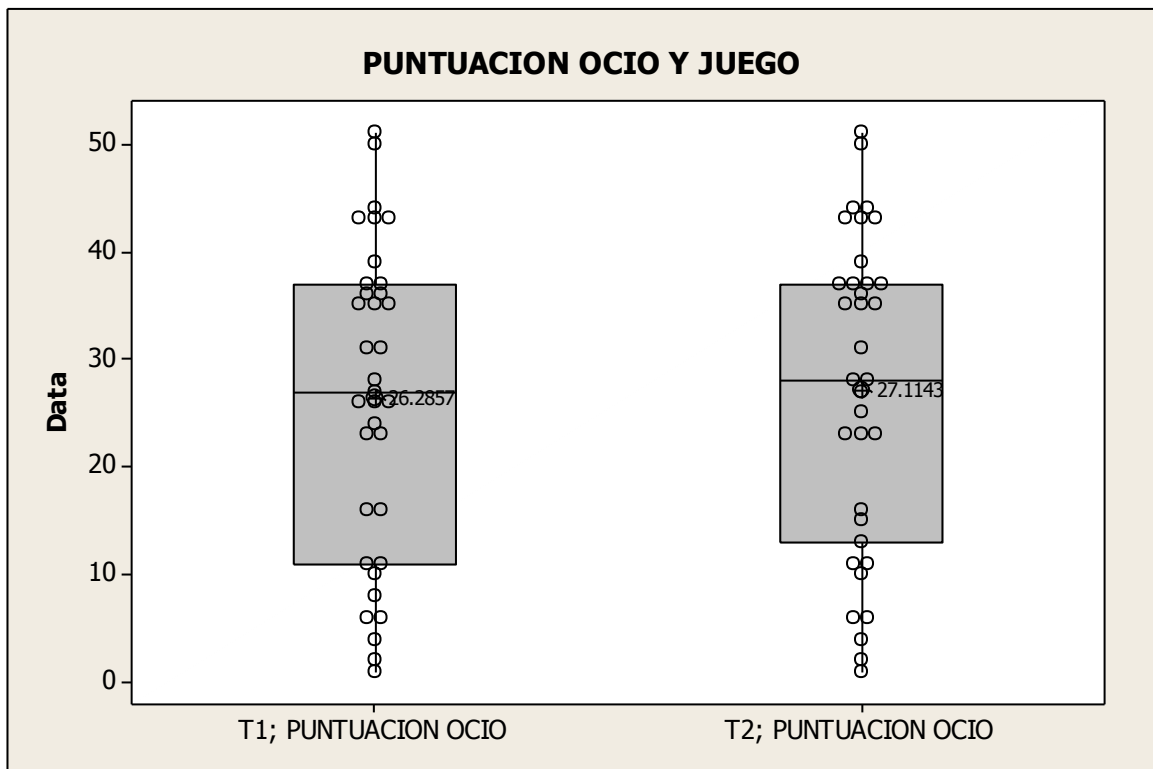
Puntuación Relaciones Interpersonales



Anexo XVI
Vineland II
Puntuación Ocio y Juego

Vineland II

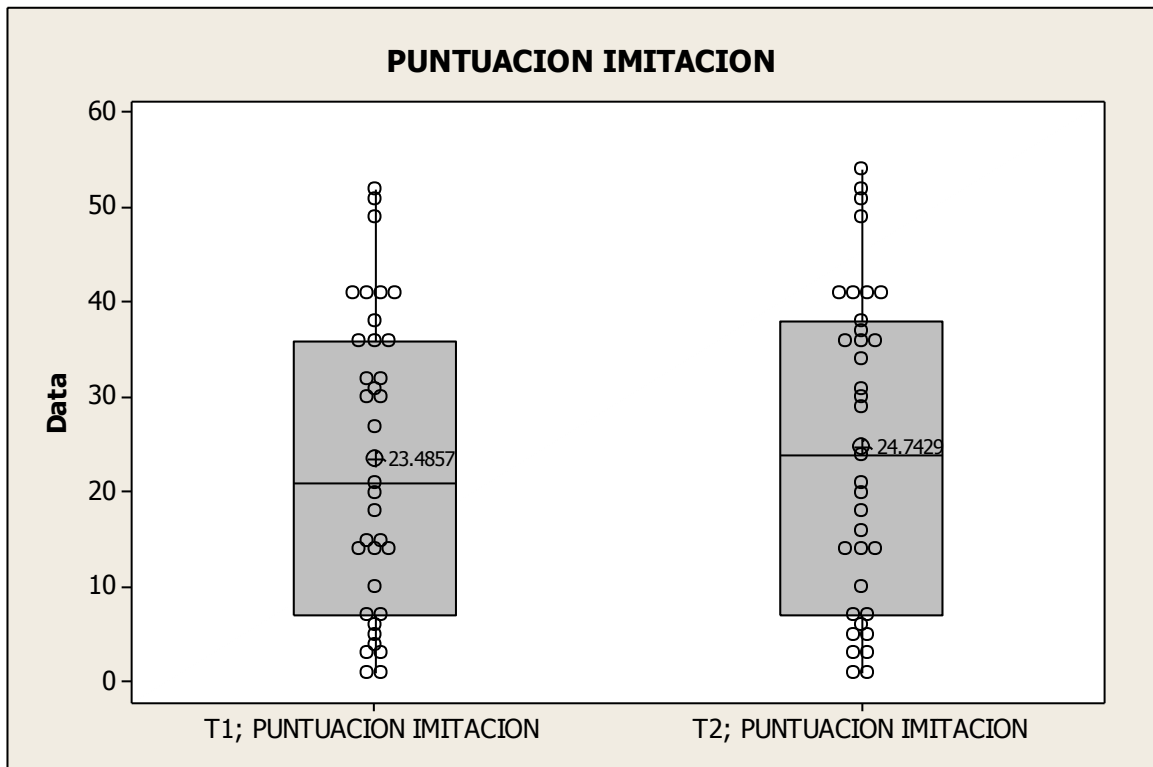
Puntuación Ocio y Juego



Anexo XVII
Vineland II
Puntuación Imitación

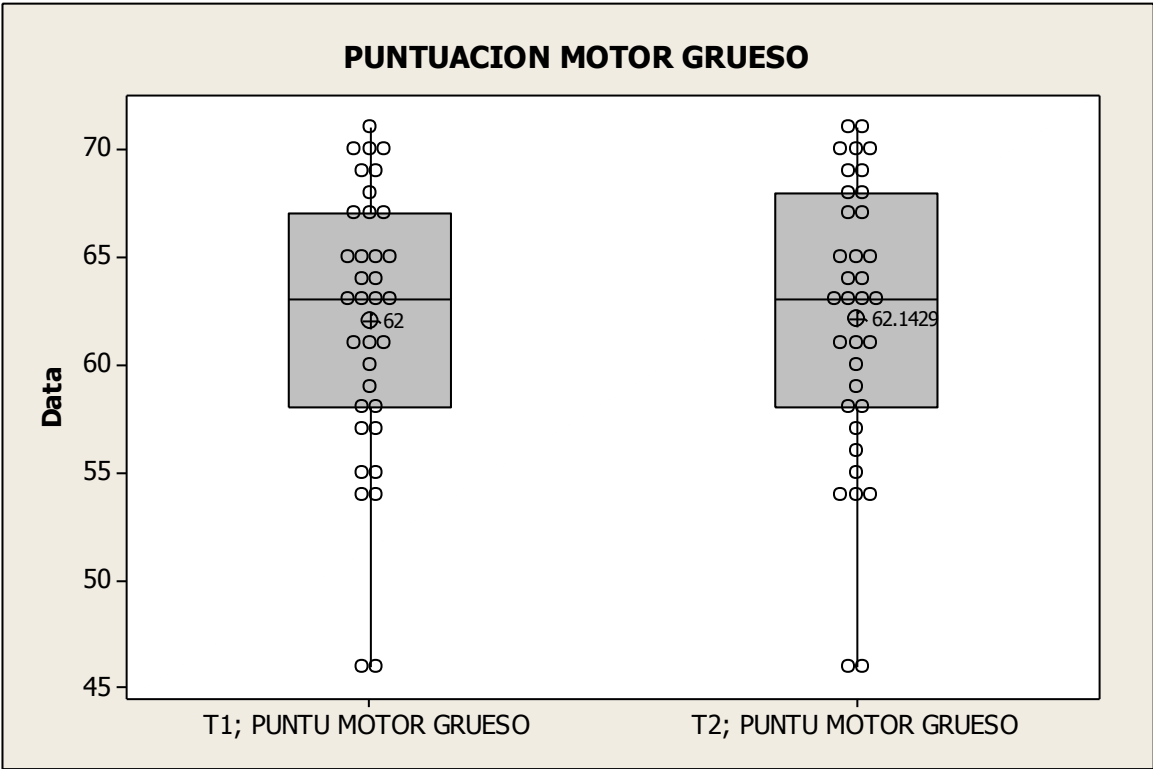
Vineland II

Puntuación Imitación



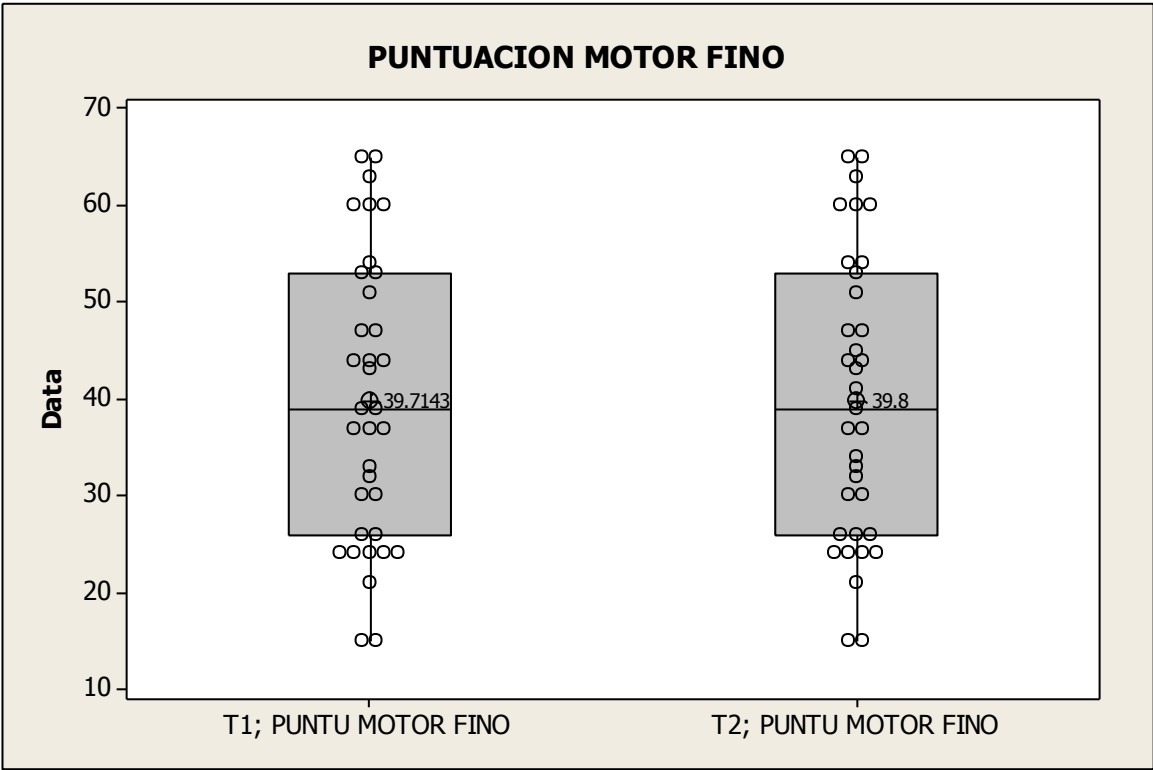
Anexo XVIII
Vineland II
Puntuación Motor Grueso

Vineland II
Puntuación Motor Grueso



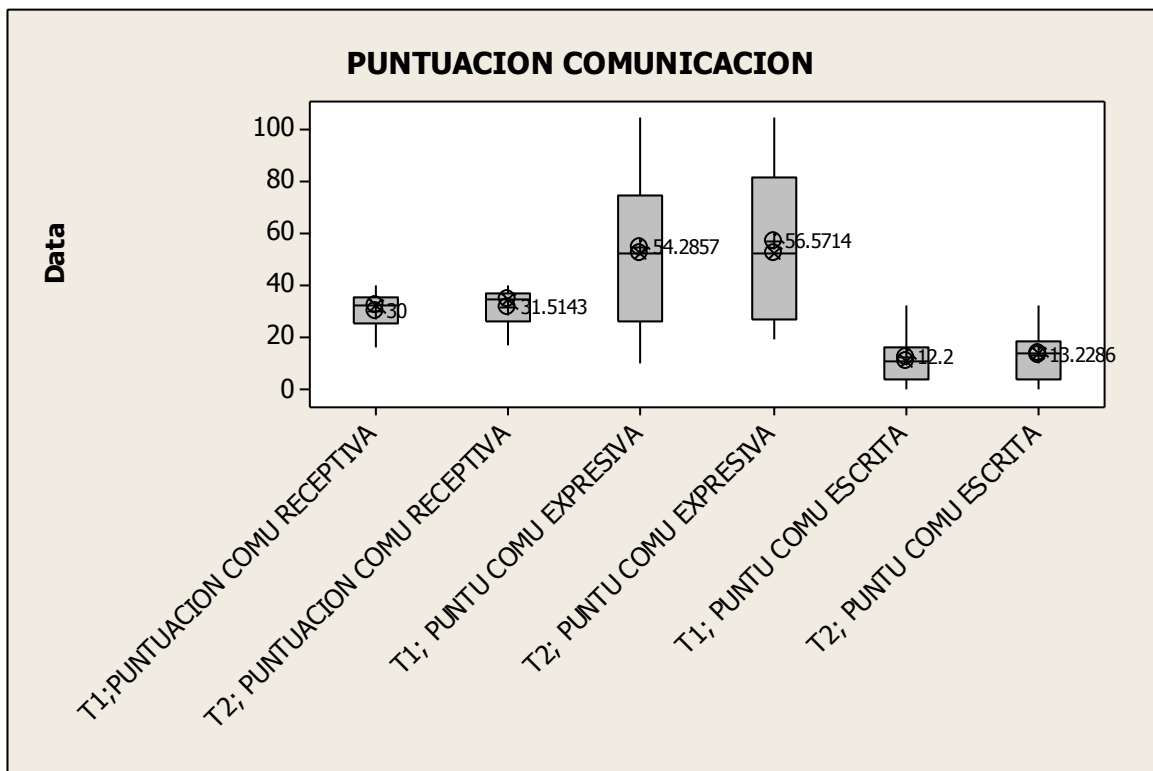
Anexo XIX
Vineland II
Puntuación Motor Fino

Vineland II
Puntuación Motor Fino



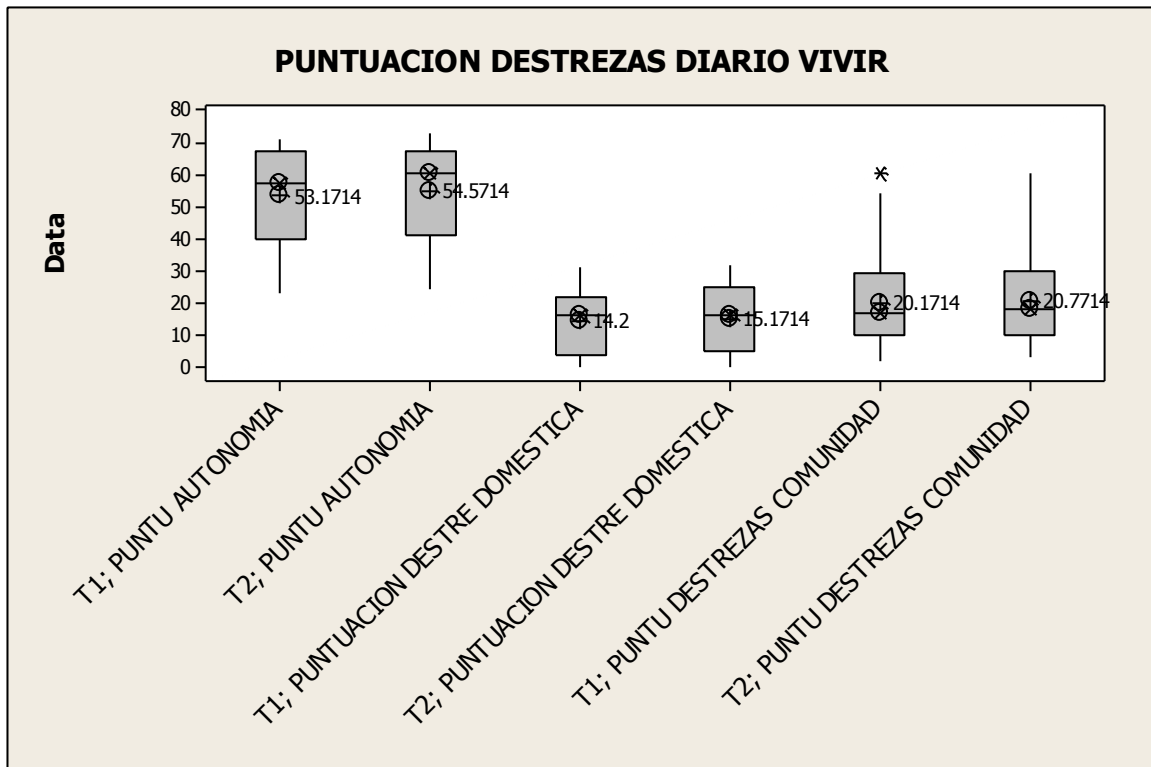
Anexo XX
Vineland II
Puntuación Comunicación
(3 subdominios, Tiempo 1 /Tiempo 2)

Puntuación Comunicación (3 subdominios, Tiempo 1 /Tiempo 2)



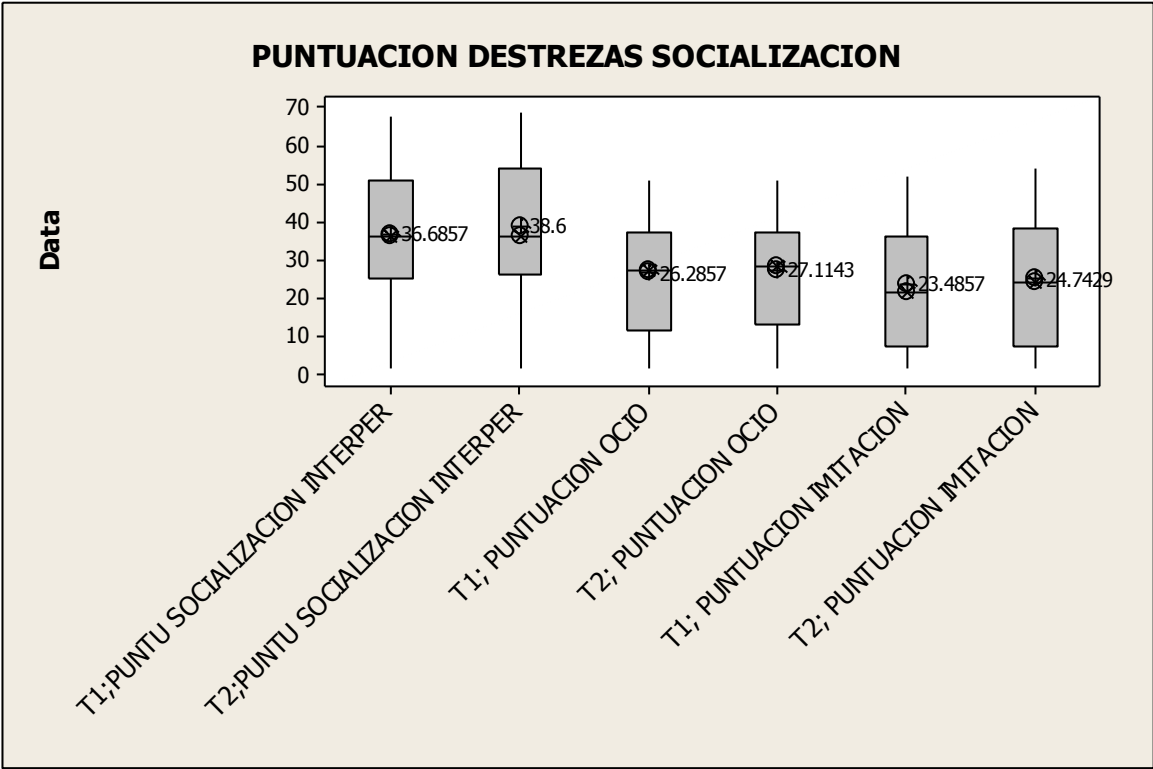
Anexo XXI
Vineland II
Puntuación Destrezas del Diario Vivir
(3 subdominios, Tiempo 1 /Tiempo 2)

Vineland II
Puntuación Destrezas del Diario Vivir
(3 subdominios, Tiempo 1 /Tiempo 2)



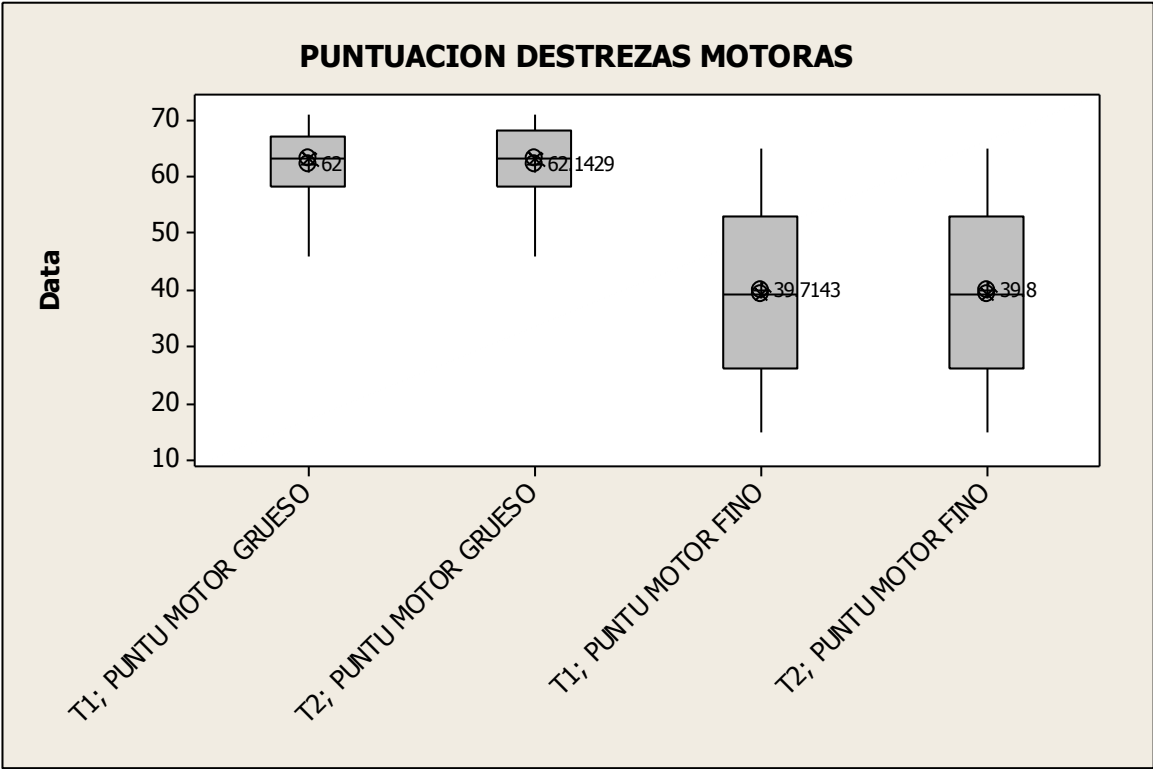
Anexo XXII
Vineland II
Puntuación Destrezas Sociales
(3 subdominios, Tiempo 1 /Tiempo 2)

Vineland II
Puntuación Destrezas Sociales
(3 subdominios, Tiempo 1 /Tiempo 2)



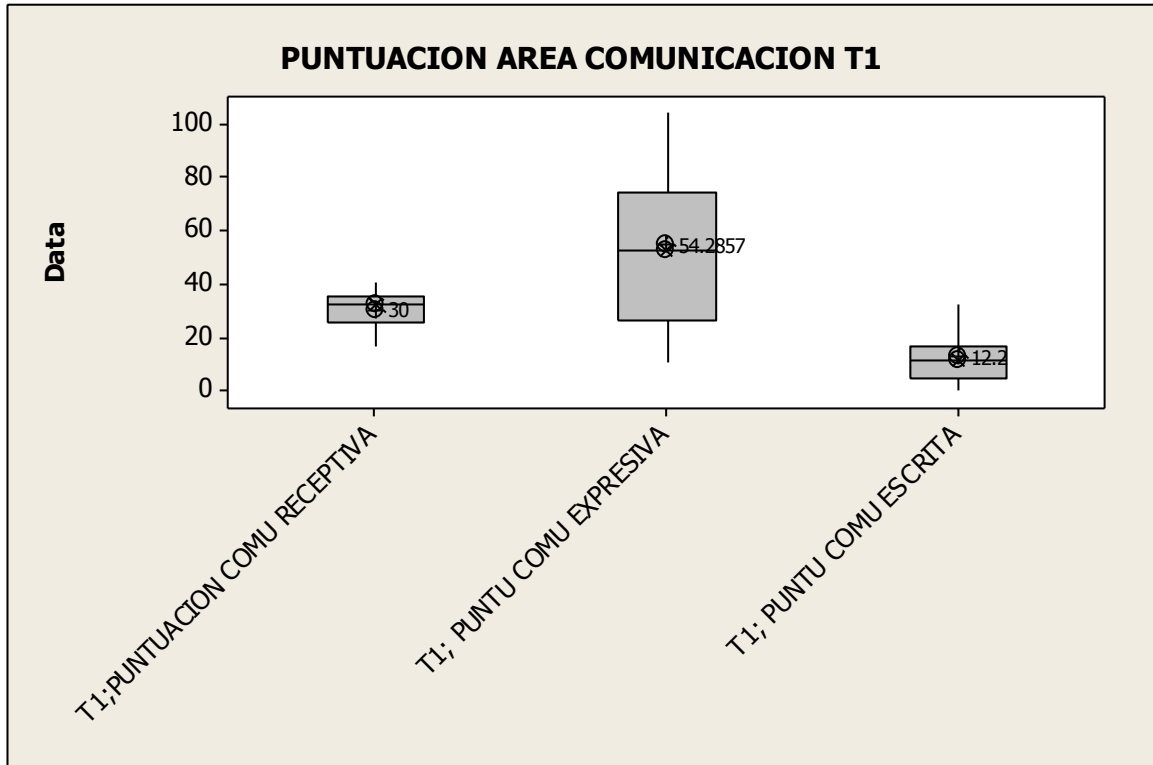
Anexo XXIII
Vineland II
Puntuación Destrezas Motoras
(2 subdominios, Tiempo 1 /Tiempo 2)

Vineland II
Puntuación Motoras
(2 subdominios, Tiempo 1 /Tiempo 2)



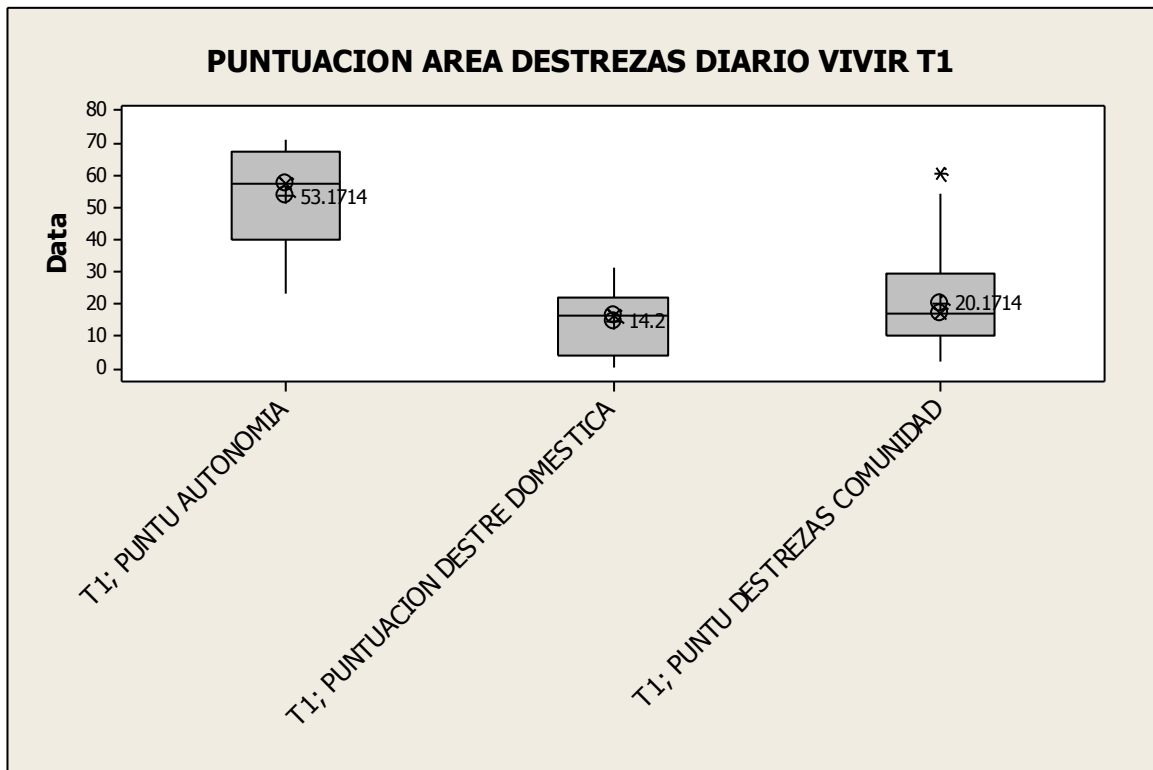
Anexo XXIV
Vineland II
Puntuación Comunicación
(3 subdominios, Tiempo 1)

Vineland II
Puntuación Comunicación
(3 subdominios, Tiempo 1)



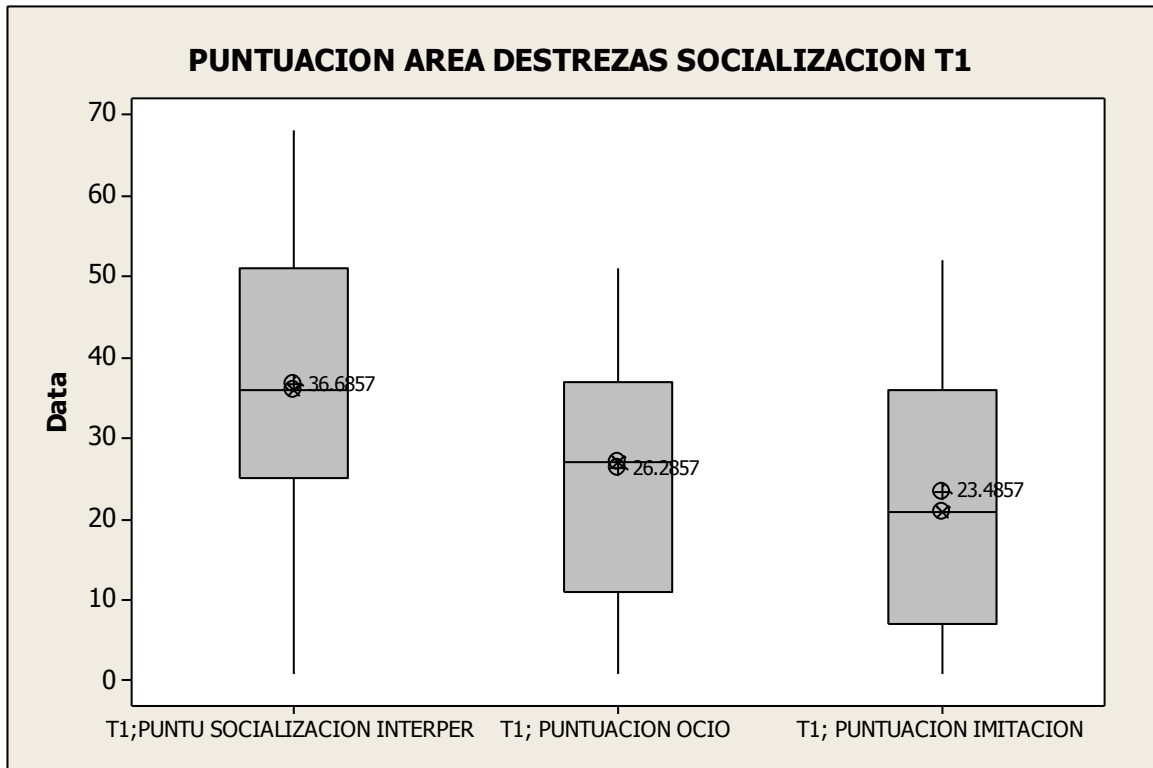
Anexo XXV
Vineland II
Puntuación Destrezas del Diario Vivir
(3 subdominios, Tiempo 1)

Vineland II
Puntuación Destrezas del Diario Vivir
(3 subdominios, Tiempo 1)



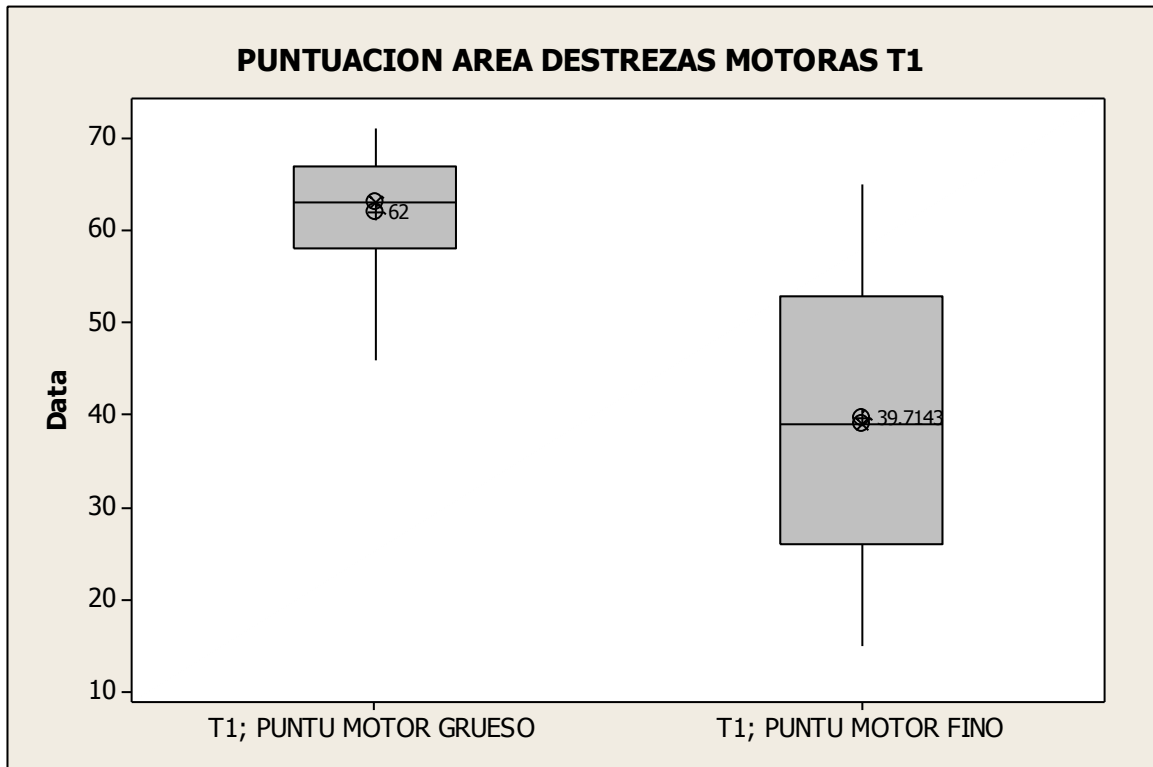
Anexo XXVI
Vineland II
Puntuación Destrezas Sociales
(3 subdominios, Tiempo 1)

Puntuación Destrezas Sociales (3 subdominios, Tiempo 1)



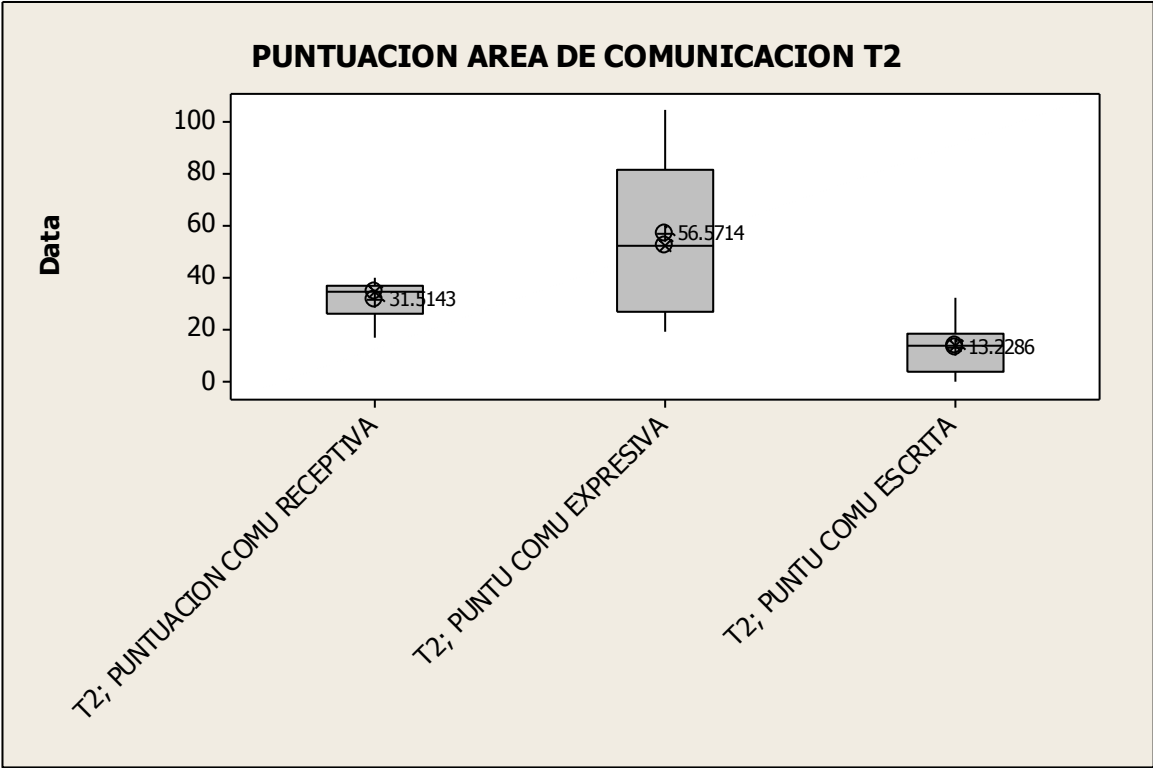
Anexo XXVII
Vineland II
Puntuación Destrezas Motoras
(2 subdominios, Tiempo 1)

Puntuación Destrezas Motoras (2 subdominios, Tiempo 1)



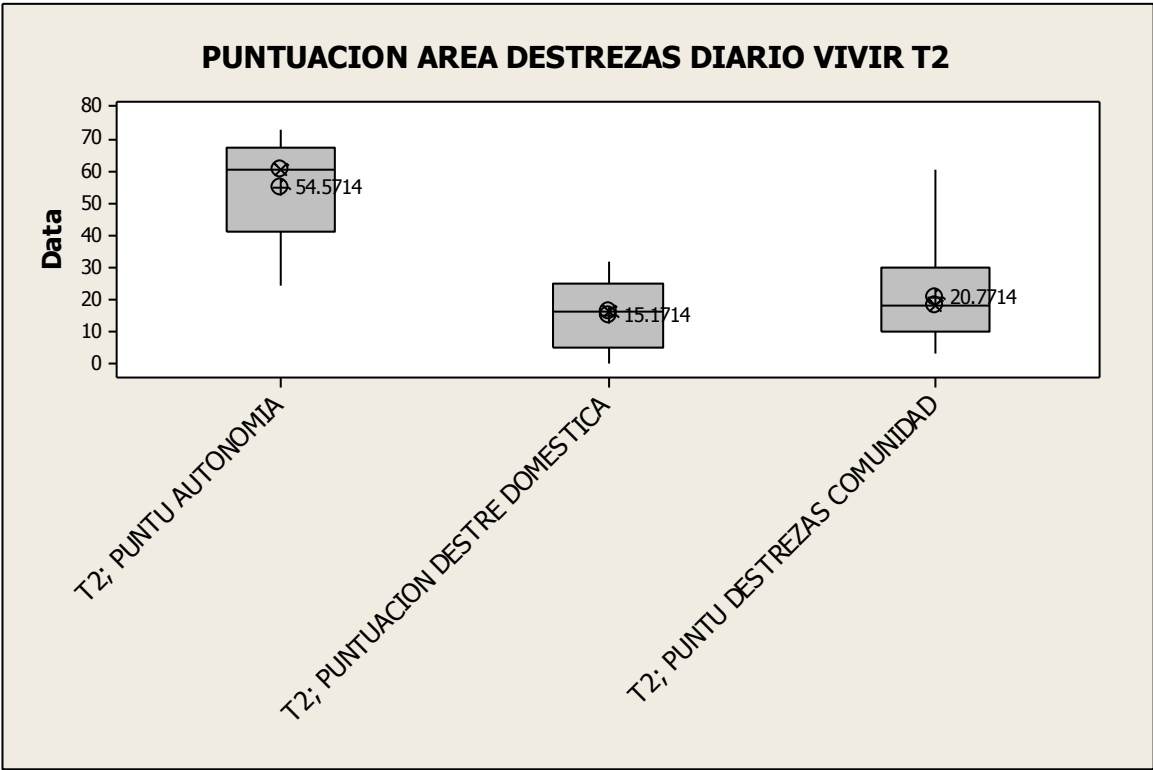
Anexo XXVIII
Vineland II
Puntuación Destrezas Comunicación
(3 subdominios, Tiempo 2)

Vineland II
Puntuación Destrezas Comunicación
(3 subdominios, Tiempo 2)



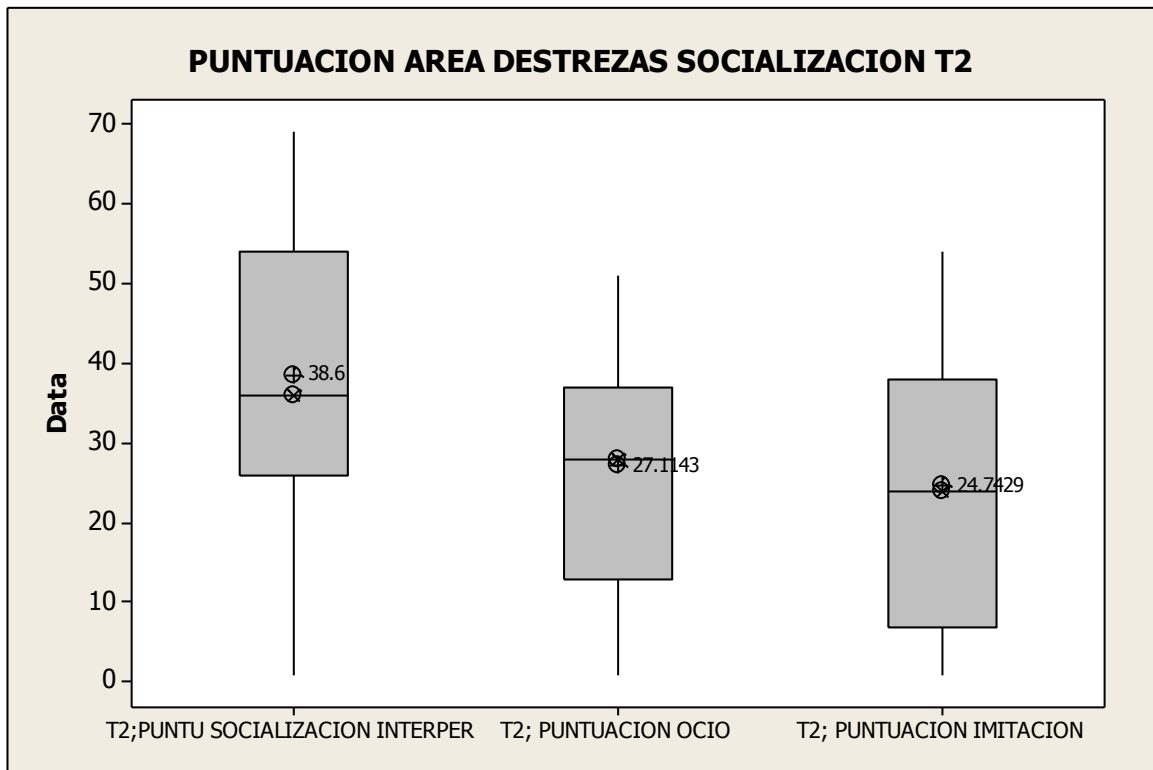
Anexo XXIX
Vineland II
Puntuación Destrezas del Diario Vivir
(3 subdominios, Tiempo 2)

Vineland II
Puntuación Destrezas del Diario Vivir
(3 subdominios, Tiempo 2)



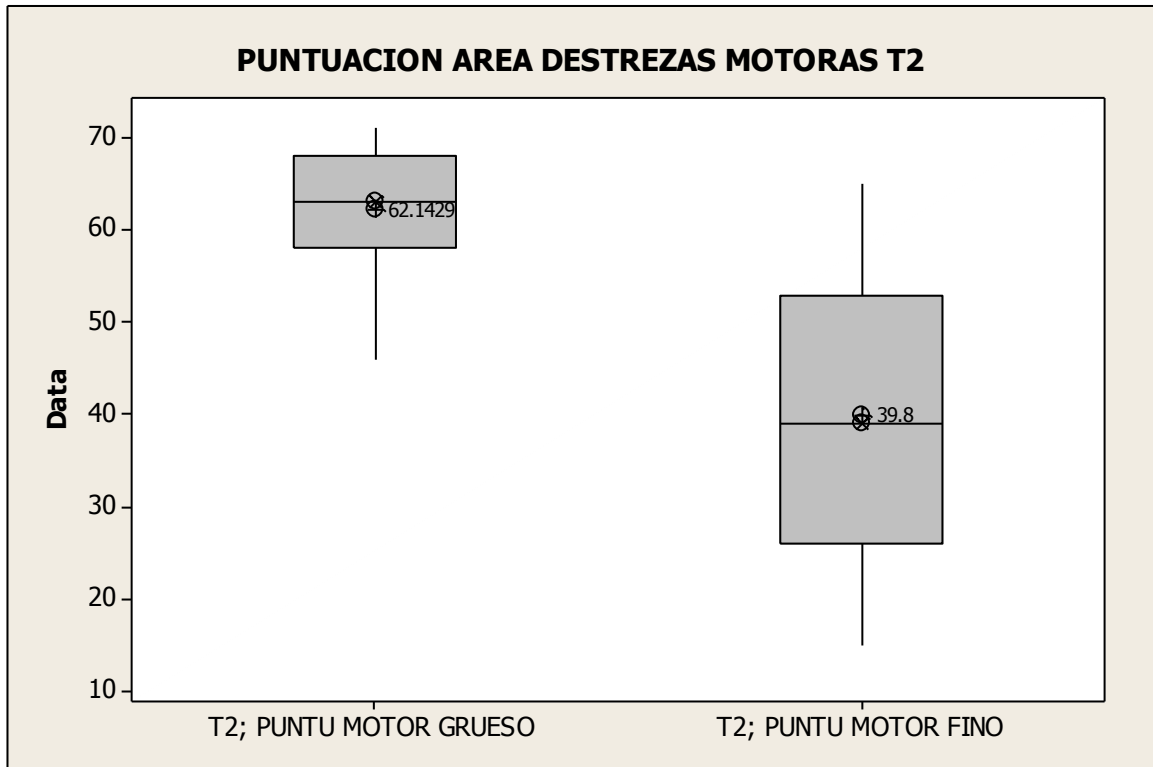
Anexo XXX
Vineland II
Puntuación Destrezas Sociales
(3 subdominios, Tiempo 2)

Vineland II
Puntuación Destrezas Sociales
(3 subdominios, Tiempo 2)



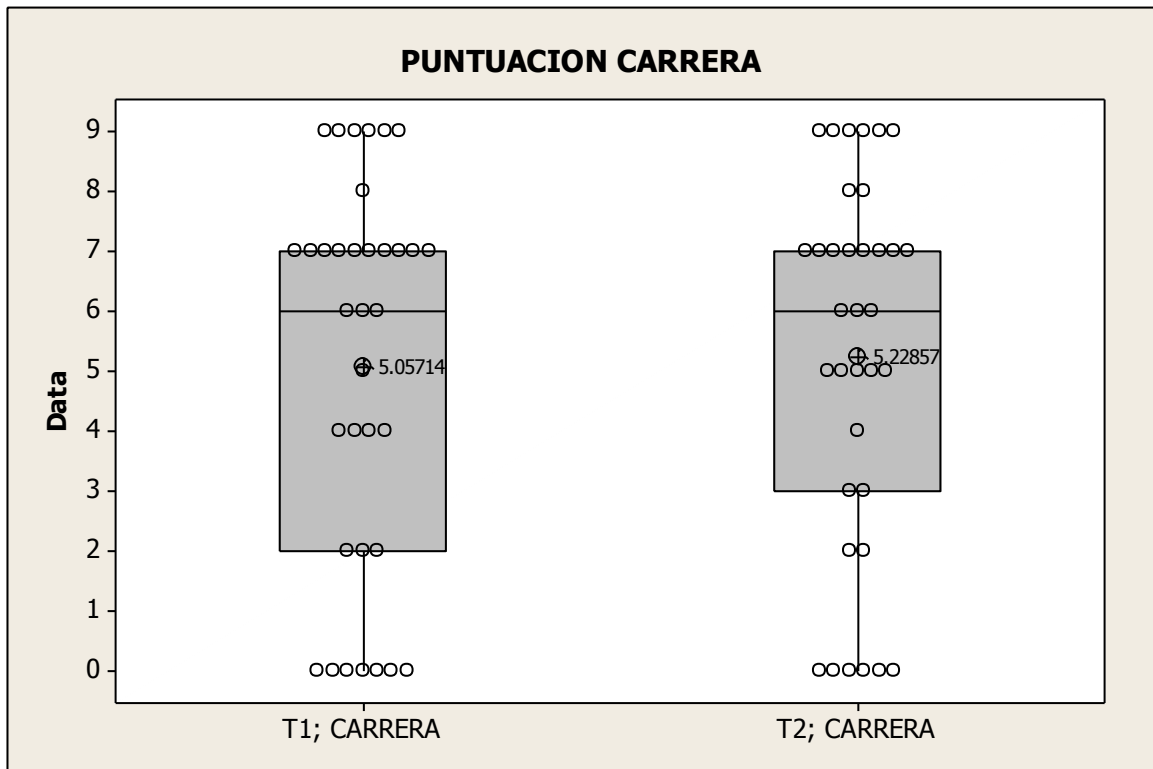
Anexo XXXI
Vineland II
Puntuación Destrezas Motoras
(2 subdominios, Tiempo 2)

Vineland II
Puntuación Destrezas Motoras
(2 subdominios, Tiempo 2)



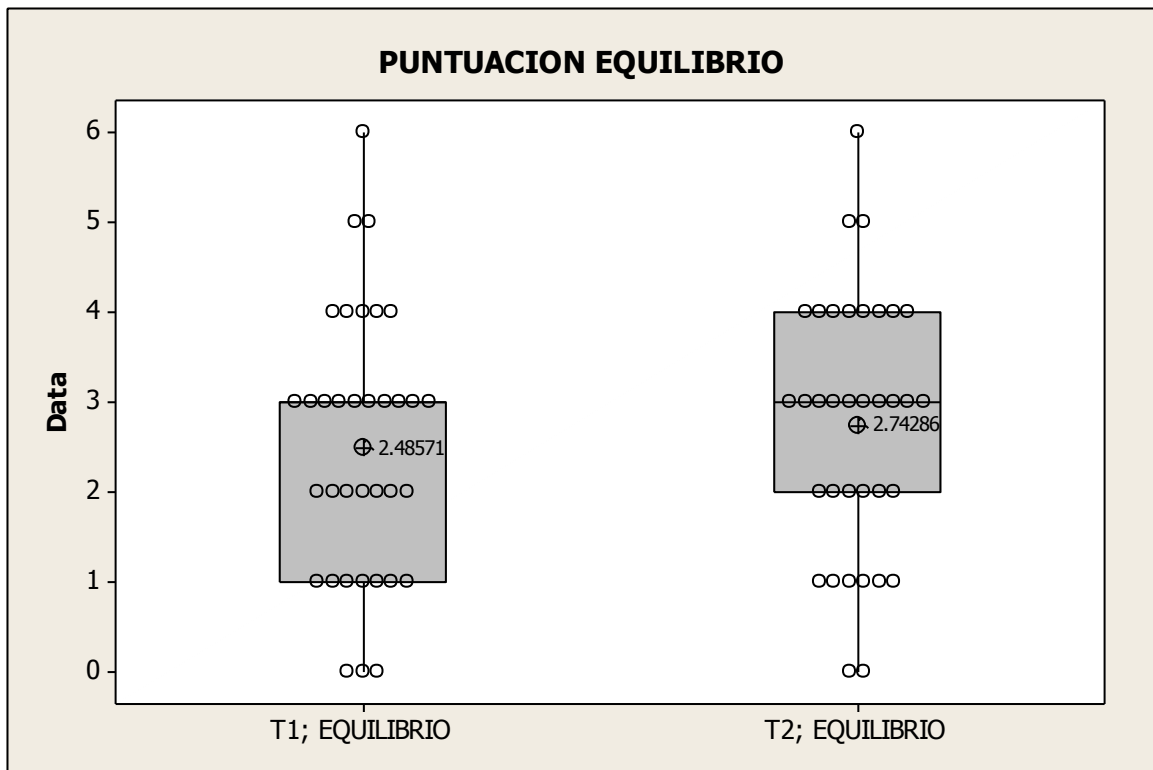
Anexo XXXII
Bruininks-Oserestky, Puntuación Carrera
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

Bruininks-Oserestky, Puntuación Carrera (Tiempo 1 / Tiempo 2)



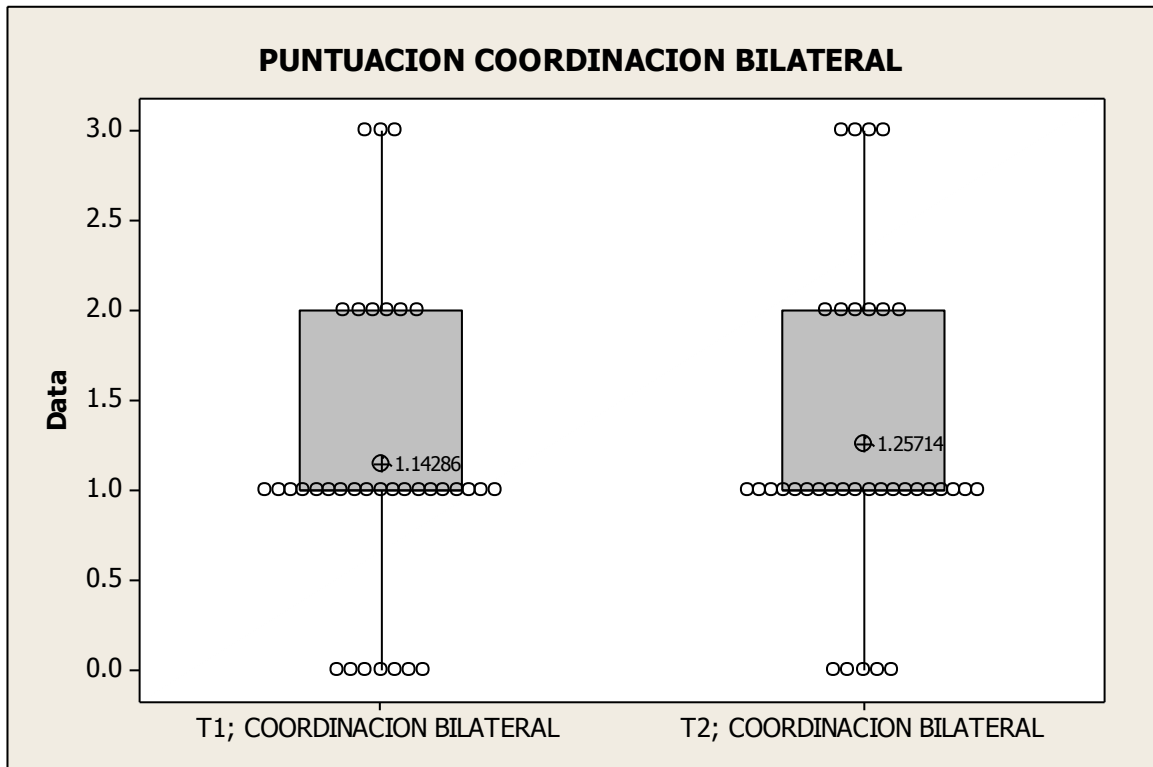
Anexo XXXIII
Bruininks-Oserestky, Puntuación Equilibrio
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

Bruininks-Oserestky, Puntuación Equilibrio (Tiempo 1 / Tiempo 2)



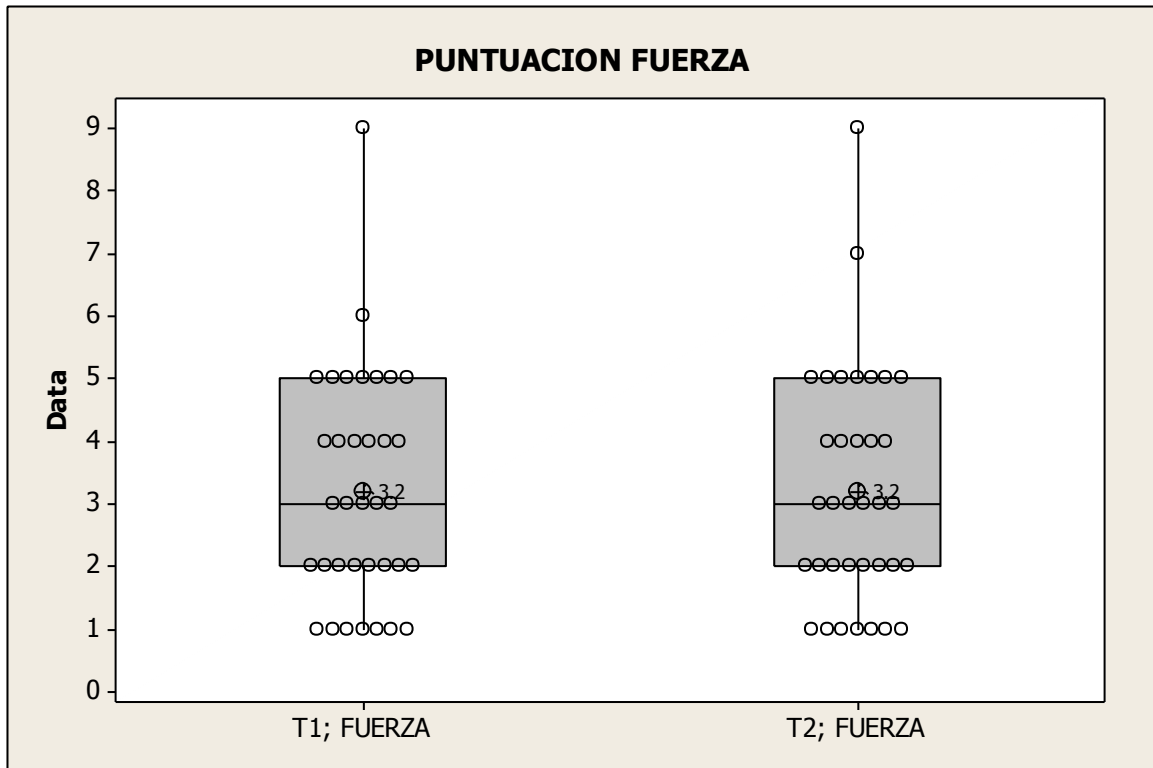
Anexo XXXIV
Bruininks-Oserestky, Puntuación Coordinación Bilateral
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

Bruininks-Oserestky, Puntuación Coordinación Bilateral (Tiempo 1 / Tiempo 2)



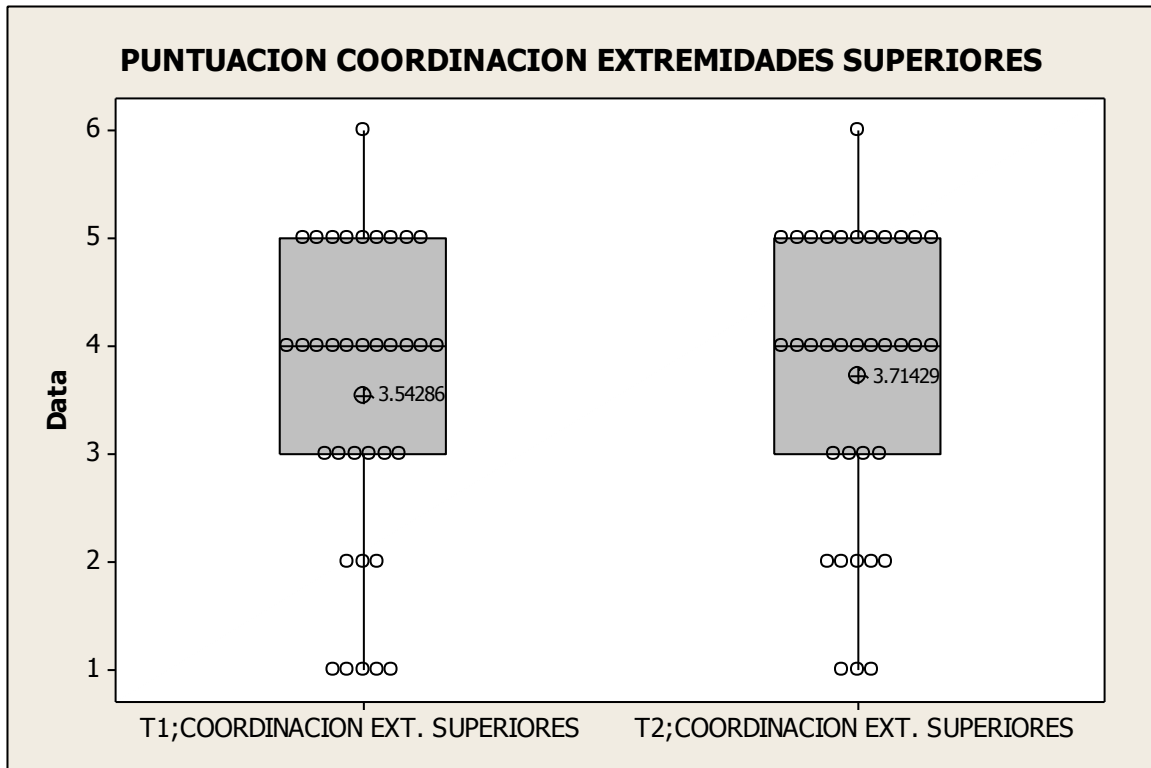
Anexo XXXV
Bruininks-Oserestky, Puntuación Fuerza
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

Bruininks-Oserestky, Puntuación Fuerza (Tiempo 1 / Tiempo 2)



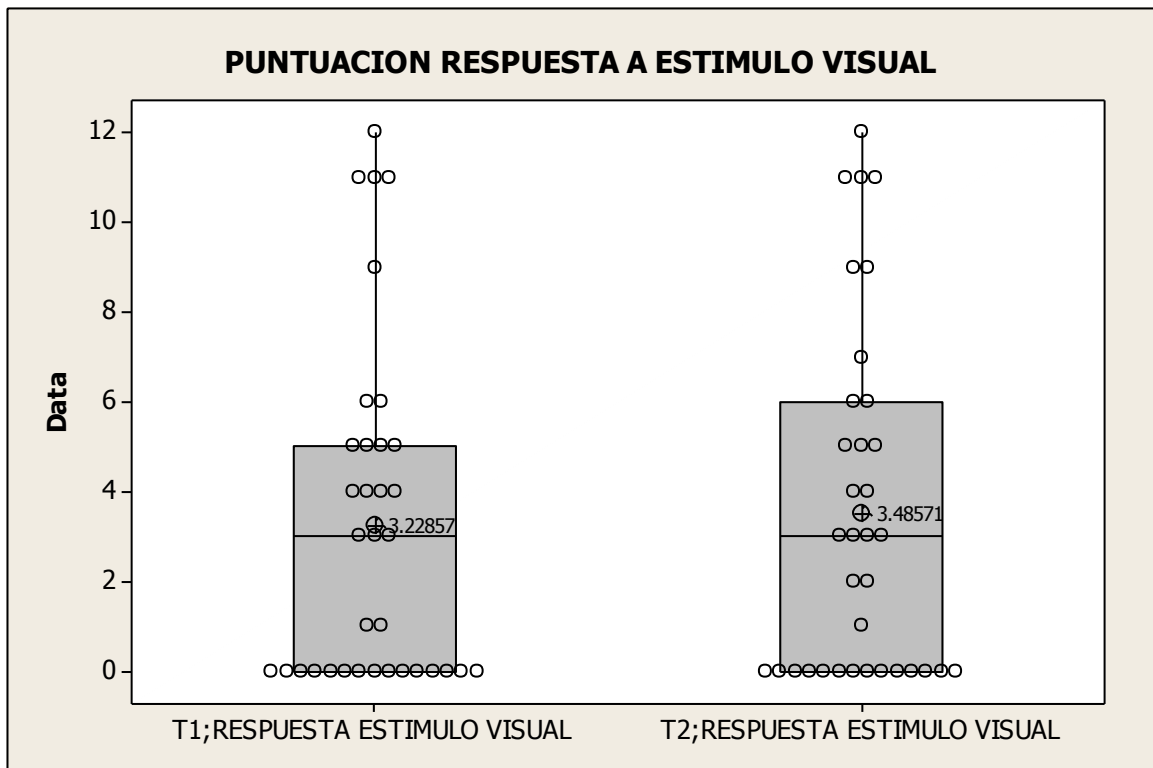
Anexo XXXVI
Bruininks-Oserestky, Puntuación Coordinación
Extremidades de Superiores
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

**Bruininks-Oserestky, Puntuación Coordinación
Extremidades de Superiores
(Tiempo 1 / Tiempo 2)**



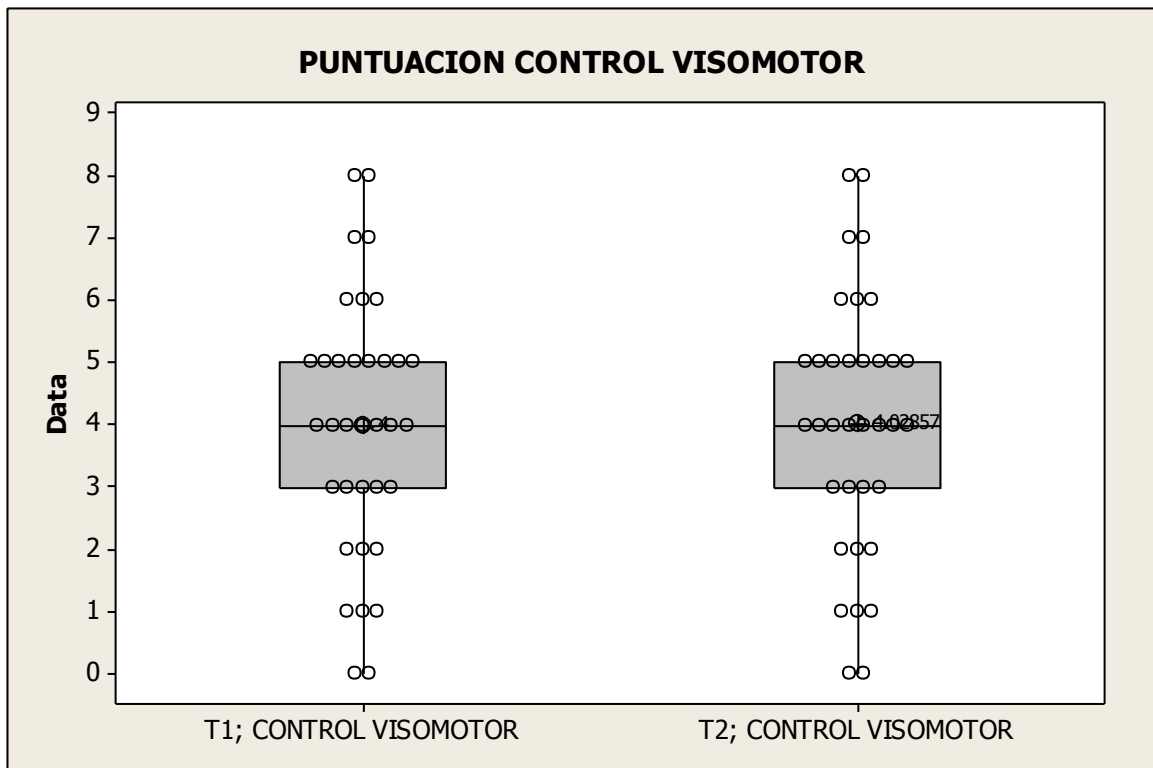
Anexo XXXVII
Bruininks-Oserestky, Puntuación Respuesta
a Estímulos Visuales
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

**Bruininks-Oserestky, Puntuación Respuesta
a Estímulos Visuales
(Tiempo 1 / Tiempo 2)**



Anexo XXXVIII
Bruininks-Oserestky, Puntuación Control Visomotor
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

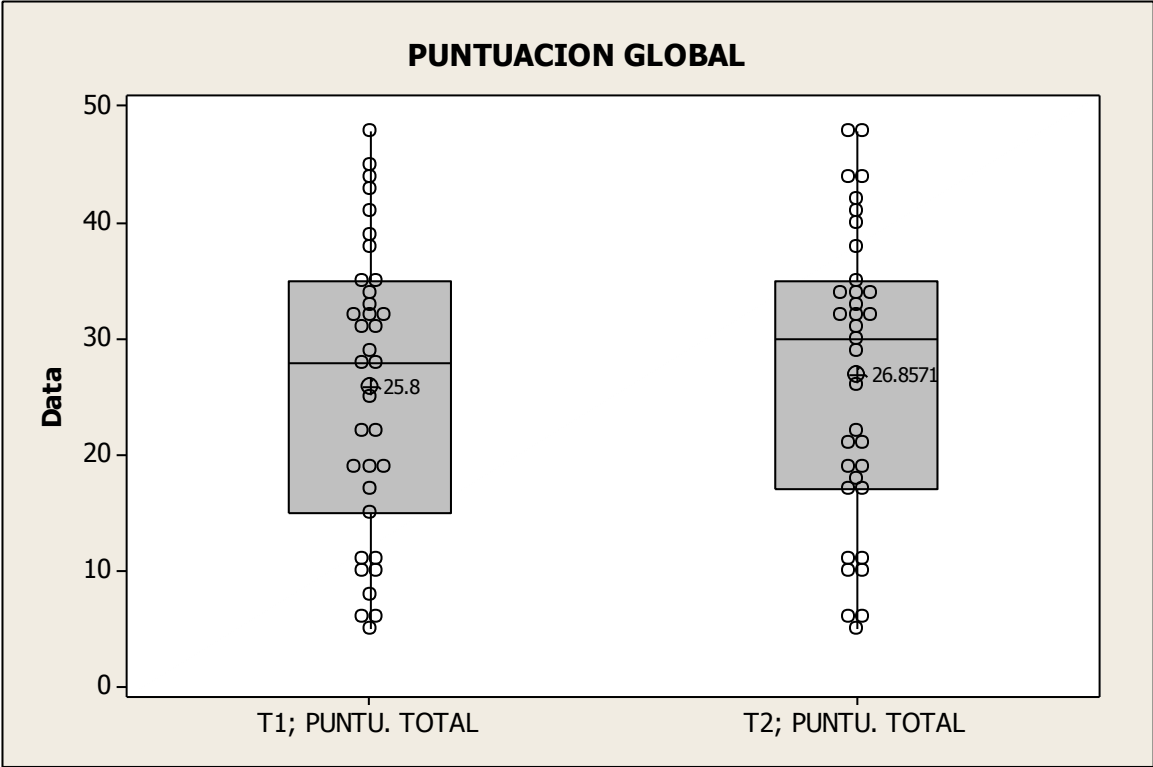
Bruininks-Oserestky, Puntuación Control Visomotor (Tiempo 1 / Tiempo 2)



Anexo XXXIX
Bruininks-Oserestky, Puntuación Velocidad y Destreza
Extremidades Superiores
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

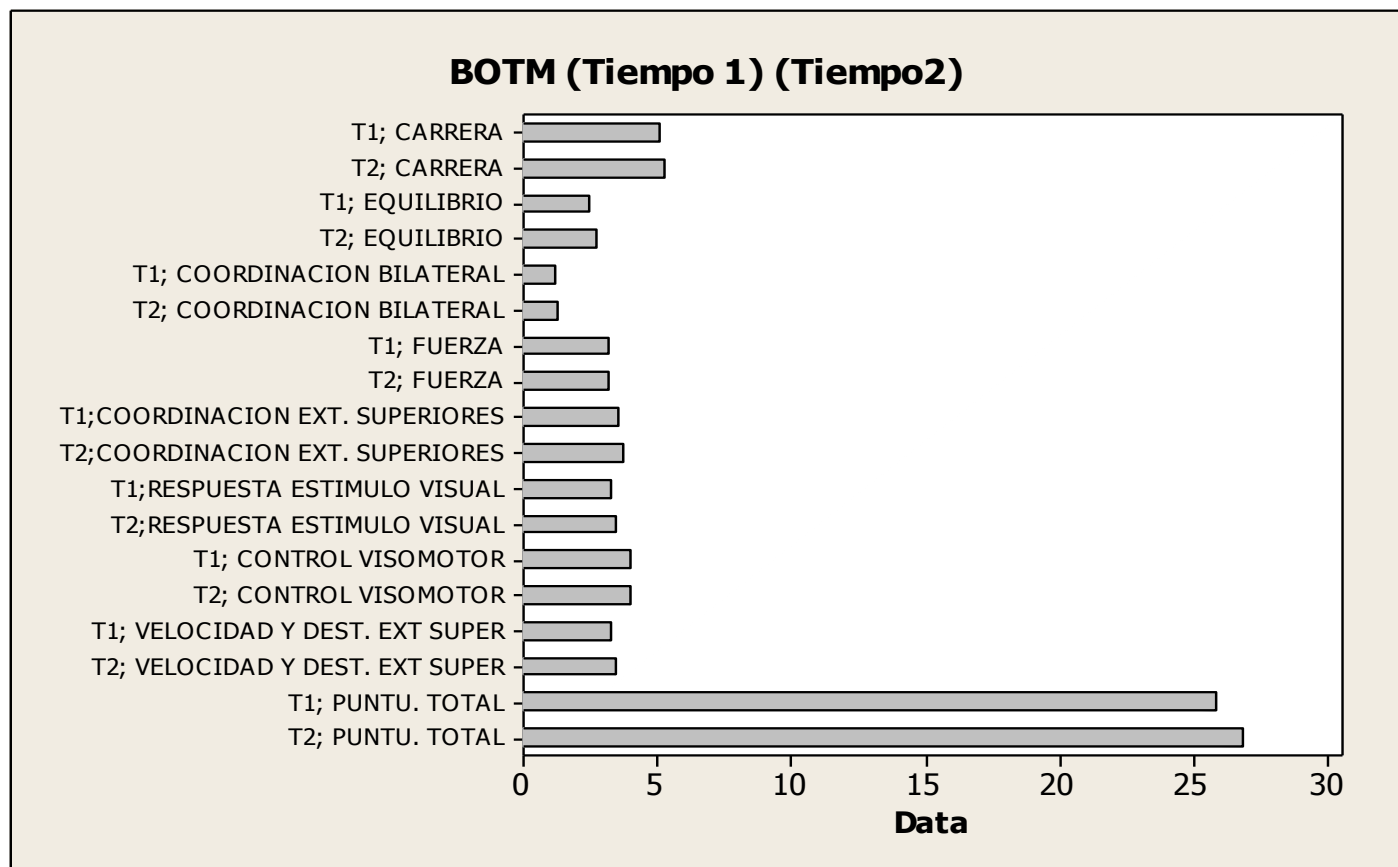
Anexo XL
Bruininks-Oserestky, Puntuación Global
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

**Bruininks-Oserestky, Puntuación Global
(Tiempo 1 / Tiempo 2)**



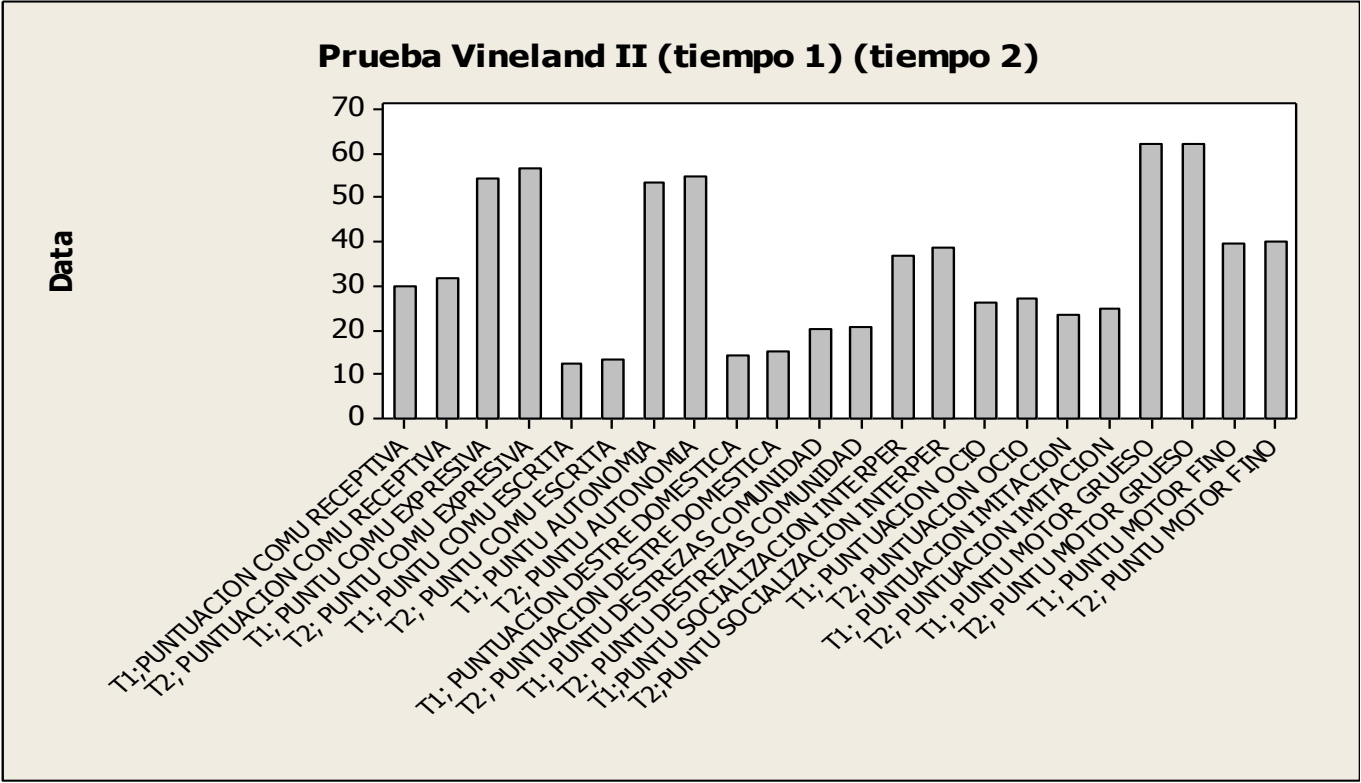
Anexo XLI
Bruininks-Oserestky, Puntuación todos los dominios
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

**Bruininks-Oserestky, Puntuación todos los dominios
(Tiempo 1 / Tiempo 2)**



Anexo XLII
Vineland II, Puntuación todos los dominios
(Tiempo 1 / Tiempo 2)

**Vineland II, Puntuación todos los dominios
(Tiempo 1 / Tiempo 2)**



Anexo XLIII
Certificación/Autorización
para realizar Cursos, Talleres o Seminarios



Mario L. Vega Giboyeaux
Doctorando-UAM
P.O. Box 461
00692-Puerto Rico
Puerto Rico

CERTIFICACION

De acuerdo con la normativa vigente que regula los estudios universitarios oficiales de Posgrado y a la normativa interna de la U.A.M., a la vista de la resolución del órgano responsable del programa hacemos constar la **AUTORIZACIÓN** al estudiante epígrafe para que realice servicios de índole profesional en su país de procedencia, Puerto Rico.

Este documento le habilita para poder ejercer sus servicios profesionales educativos y/o de asistir a cursos, talleres o seminarios que le capaciten y expongan a su función como investigador doctoral. Los acuerdos discutidos por los Directores de tesis del POP Educación Física, Actividad Físico-Deportiva Adaptada e Integración Social no deben presentar obstáculo alguno en decisiones de carácter personal o laboral. Reconocemos la madurez, compromiso y responsabilidad que al momento de sus cursos presenciales y asistencias a reuniones ha demostrado.

Madrid, 31 de marzo de 2011

Directores de la tesis

Fdo: _____
Dr. Hernán Ariel Villagra Astudillo

Fdo: _____
Dr. Roberto Ruiz Barquín